REPORTAŻ

Jacek Hołub

WSZYSTKO MAM BARDZIEJ

Życie w spektrum autyzmu



W serii ukazały się ostatnio:

Aneta Pawłowska-Krać *Głośnik w głowie. O leczeniu psychiatrycznym w Polsce* (wyd. 2)

Paweł Smoleński *Pochówek dla rezuna* (wyd. 4)

John Vaillant *Tygrys. Na tropie rosyjskiej bestii*

Harley Rustad *Zagubiony w Dolinie Śmierci. Obsesja i groza w Himalajach*

Bartek Sabela *Wędrówka tusz*

Jamie Bartlett *Królowa kryptowaluty. Historia miliardowego cyberprzekrętu*

Małgorzata Nocuń *Miłość to cała moja wina. O kobietach z byłego Związku Radzieckiego*

Roman Husarski *Kraj niespokojnego poranka. Pamięć i bunt w Korei Południowej* (wyd. 2)

Bartosz Józefiak *Wszyscy tak jeżdżą*

Tomáš Forró *Gorączka złota. Jak upadała Wenezuela*

Douglas Preston, Mario Spezi *Potwór z Florencji. Śledztwo w sprawie seryjnego mordercy*

Piotr Lipiński *Wasilewska. Czarno-biała*

Agnieszka Pikulicka-Wilczewska *Nowy Uzbekistan*

Taina Tervonen *Grabarki. Długi cień wojny w Bośni*

Katarzyna Kobylarczyk *Ciałko. Hiszpania kradnie swoje dzieci*

Jacek Hołub *Beze mnie jesteś nikim. Przemoc w polskich domach* (wyd. 2)

Anna Bikont *Nigdy nie byłaś Żydówką. Sześć opowieści o dziewczynkach w ukryciu*

Jelena Kostiuczenko *Przyszło nam tu żyć. Reportaże z Rosji* (wyd. 3)

Barbara Demick *Światu nie mamy czego zazdrościć. Zwyczajne losy mieszkańców Korei Północnej* (wyd. 3)

Bartosz Żurawiecki *Ojczyzna moralnie czysta. Początki HIV w Polsce*

Kate Brown *Czarnobyl. Instrukcje przetrwania* (wyd. 2)

Amos Oz *Na ziemi Izraela* (wyd. 2)
Marta Wroniszewska *Tu jest teraz twój dom. Adopcja w Polsce* (wyd. 2)
Sam Knight *Biuro przeczuć. Historia psychiatry, który chciał przewidzieć przyszłość*
Katarzyna Kobylarczyk *Pył z landrynek. Hiszpańskie fiesty* (wyd. 2)
Paweł Smoleński *Izrael już nie frunie* (wyd. 6)
Piotr Lipiński *Bierut. Kiedy partia była bogiem* (wyd. 2)
Derek Scally *Najlepsi katolicy pod słońcem. Pożegnanie Irlandczyków z Kościołem*
Kalina Błażejowska *Bezduszni. Zapomniana zagłada chorych* (wyd. 2)
Murong Xuecun *Śmiertelnie ciche miasto. Historie z Wuhanu*
Bradley Hope *Pokonać Kimów. Tajna misja przeciwko reżimowi*
John Treherne *Zbrodnia w raju. W poszukiwaniu utopii na Galapagos*
Maciej Wasielewski *Jutro przypłynie królowa* (wyd. 3)

W serii ukażą się m. in.:
Marcelina Szumer-Brysz *Wróżąc z fusów. Reportaże z Turcji* (wyd. 3 rozszerzone)
Wojciech Górecki *Wieczne państwo. Opowieść o Kazachstanie*

Jacek Hołub

Wszystko mam bardziej

Życie w spektrum autyzmu



Wołowiec 2024



Projekt okładki Ola Szpocińska na podstawie projektu serii Agnieszki Pasierskiej
Projekt typograficzny i redakcja techniczna Robert Oleś
Fotografia na okładce © Capuski / E+ / Getty Image

Opieka redakcyjna Przemysław Pełka
Redakcja Paulina Piądłowska
Korekta Justyna Żebrowska / d2d.pl, Iwona Łaskawiec / d2d.pl
Skład Robert Oleś

Konwersja i produkcja e-booka: d2d.pl

ISBN 978-83-8191-932-6

Spis treści

Monice i Kubie

Trzydziestodziewięcioletnia Iza zmaga się z agorafobią i nie jest w stanie mówić, gdy się stresuje, ale czuje kolory emocji, dźwięków i osób. Dzięki autyzmowi pozostaje wierna swoim wartościom.

– Dla mnie to nie jest osoba autystyczna. To jest Iza, moja żona – stwierdza Mariusz.

Joanna żyje w ciągłym lęku i nie umie być z ludźmi. Odżywa, gdy zanurza się w staroindyjskie teksty i zaszywa się w puszczy. Jest profesorką, filolożką, orientalistką i lingwistką kognitywną. Diagnozę usłyszała w wieku pięćdziesięciu dziewięciu lat.

Damian ma autyzm i niepełnosprawność intelektualną. Nie mówi, ale śpiewa na scenie.

Edyta i chłopaki z ośrodka Między Innymi wymagają większego wsparcia. Każde z nich jest osobną planetą.

Dominika i Grzegorz są neuroróżnorodną parą – ona z autyzmem, on z ADHD.

Osiemnastoletni niebinarny Mykie nie czuje się ani kobietą, ani mężczyzną – czuje się dzieckiem. Marta i Maria są autigender. Ich tożsamość płciowa ściśle wiąże się z autyzmem.

Dorota, matka dwudziestoośmioletniego Piotra z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną, uważa, że jej syn ma prawo sam decydować o sobie. Ale trudno jej pogodzić swoją wrażliwość z potrzebami Piotra.

Agnieszka pije, by ukoić lęk, zagłuszyć destabilizujące ją bodźce i mieć więcej sił do życia w neurotypowym świecie. Kocha w sobie to, że jest dziwna i dzika.

Pani Izabella nie zgodziła się, żeby jej syna z zespołem Aspergera poddać tresurze terapeutów. Grożono jej sądem rodzinnym i pozbawieniem praw rodzicielskich.

Maciej jest samorzecznikiem, pasjonuje się komunikacją miejską i zmaga się z nadwrażliwościami sensorycznymi. Marzy o samodzielnym życiu ze swoją dziewczyną.

To o nich jest ta książka.

Wstęp

Każdy z nas jest niepowtarzalny. Różnimy się kolorem oczu, wrażliwością, charakterem, temperamentem i potrzebami. Przejawiamy różne talenty i zmagamy się z różnymi trudnościami. Mamy odmienne sposoby ekspresji i komunikujemy się w rozmaity sposób. Jedni z nas potrzebują większego, inni mniejszego wsparcia. Jesteśmy różni. Neurotypowi i neuroróżnorodni. Jesteśmy równi. Jeśli wsłuchamy się w siebie nawzajem, z otwartością i szacunkiem, możemy być lepsi. Różnorodność to nasze bogactwo.

Nie jestem psychologiem ani psychiatrą, terapeutą czy innym specjalistą. Jestem zwyczajnym facetem rozmawiającym z ludźmi i opisującym ich historie. Książka, którą z nieśmiałością i pokorą oddaję w Wasze ręce, nie jest poradnikiem, przewodnikiem czy źródłem akademickiej wiedzy o autyzmie. Powstała z chęci oddania głosu osobom neuroróżnorodnym. To one opowiadają o sobie, swoim życiu i postrzeganiu przez siebie świata. O swoim bólu, swoich trudnościach, wyzwaniach i potrzebach, ale też o mocnych stronach, zdolnościach, pasjach i radościach. Tytuł książki to cytat z wypowiedzi jednego z bohaterów. O autyzmie wypowiadają się ekspertki w spektrum: pedagożka specjalna, terapeutka i psycholożka. O życiu z bliskimi z ASC (bo takim akronimem będę tu określał spektrum autyzmu, o czym szerzej niżej) mówią również ich partnerzy i matki. Nie jest to książka porażająca i smutna, chociaż pokazuje także ciemne strony życia Autystów w świecie nieprzystosowanym do ich potrzeb. Obiecuję Wam jednak, że podczas lektury nieraz się zaśmiejecie.

Mam nadzieję, że neuroróżnorodni Czytelnicy odnajdą w tych opowieściach cząstkę swoich historii, a osoby neurotypowe spróbują spojrzeć na świat oczami osób z ASC i przestaną uważać je za dziwne.

Ktoś kiedyś powiedział, że autyzm jest nie chorobą, tylko alternatywnym rodzajem neurorozwoju, który sprawia, że mózg i układ nerwowy przetwarzają informacje w inny sposób.

– Jest to ścieżka rozwoju człowieka. Nasz mózg jest niezwykle złożony. Jest w nim więcej połączeń niż gwiazd we wszechświecie. Ta złożoność sprawia, że każdy mózg rozwija się inaczej. Dlatego w społeczeństwie jest pewien procent ludzi, których rozwój jest odmienny od większości. O takich ludziach zwykło się mówić, że są autystyczni lub że mają zespół Aspergera[1] – tłumaczy w jednym z wywiadów Daniel Tammet, autystyczny

pisarz i sawant o ponadprzeciętnych zdolnościach umysłu.

Kiedy spotkałem się z nim w Warszawie i zapytałem go, czym jest autyzm, odpowiedział po namyśle z ujmującą skromnością:

– To bardzo trudne pytanie. Wydaje mi się, że jest tyle form autyzmu, ile osób w spektrum. Myślę, że można to określić jako sposób rozwoju mózgu, który odbiega od normy w taki sposób, że pojawiają się pewne dodatkowe zalety i dodatkowe trudności. Dla wielu osób w spektrum prawdziwym wyzwaniem jest jak najlepsze wykorzystanie tych zalet przy jednoczesnym zmniejszeniu wpływu tych trudności.

Cechy autyzmu występują już na wczesnym etapie rozwoju. Najczęściej rozpoznaje się go u dzieci między drugim a piątym rokiem życia[2], jednak spektrum autyzmu może być diagnozowane w każdym wieku, także u dorosłych[3]. Niektóre osoby mogą bowiem funkcjonować przez wiele lat tak, że ich cechy autystyczne są niezauważalne dla innych.

W 2012 roku w rejestrach Narodowego Funduszu Zdrowia odnotowano 18,9 tysiąca osób z rozpoznaniem autyzmu i zespołu Aspergera. Dziewięć lat później – już 86,6 tysiąca. Co piąta była dziewczynką lub kobietą[4].

– W 2012 roku mieliśmy osiem tysięcy dzieci ze zdiagnozowanym spektrum autyzmu i zespołem Aspergera, w 2023 roku mamy osiemdziesiąt tysięcy[5] – powiedziała wiceministerka edukacji w latach 2017–2023, Marzena Machałek.

„Analiza danych z lat szkolnych 2016/2017 – 2018/2019 pokazuje, że liczba uczniów, u których rozpoznano autyzm i zespół Aspergera zwiększała się corocznie o 20 proc. W roku szkolnym 2018/2019 z kształcenia specjalnego w szkołach i przedszkolach korzystało ponad 54 tys. dzieci z tymi niepełnosprawnościami. Oznacza to, że zdiagnozowano autyzm lub zespół Aspergera u jednego ucznia na 115 (0,87 proc.)”[6] – raportuje Najwyższa Izba Kontroli. To i tak znacznie mniej niż w Stanach Zjednoczonych. W 2000 roku spektrum autyzmu wykryto tam u jednego na sto pięćdziesięcioro ośmiolatków, w 2010 roku wskaźnik ten wzrósł do jednego na sześćdziesięcioro ośmioro, by w roku 2020 osiągnąć poziom jednego na trzydzieścioro sześcioro dzieci w wieku ośmiu lat[7].

Eksperci podkreślają, że rosnąca liczba diagnoz wcale nie wynika z „mody na autyzm” – co jest jednym z wielu krzywdzących stereotypów. Dzieje się tak z powodu coraz większej uważności rodziców, świadomości specjalistów oraz zmiany kryteriów diagnostycznych, które są coraz szersze i obejmują coraz więcej objawów[8]. Wysoki odsetek rozpoznań w Stanach Zjednoczonych może się brać również stąd, że zgodnie z zaleceniami

Amerykańskiej Akademii Pediatrii lekarze dziecięcy powinni wykonać test przesiewowy pod kątem autyzmu wszystkim dzieciom w wieku osiemnastu i dwudziestu czterech miesięcy, nie tylko tym wykazującym cechy stanów ze spektrum autyzmu[9]. Możemy mieć pewność co do jednego – osób zidentyfikowanych jako neuroróżnorodne będzie przybywać.

W latach siedemdziesiątych XX wieku dwie Brytyjki: psychiatrka i matka autystycznej córki doktor Lorna Wing oraz psycholożka kliniczna doktor Judith Gould, opisały zestaw zachowań dzieci w spektrum autyzmu. Wymienione przez nie cechy, nazwane triadą autystyczną, są do dzisiaj wykorzystywane do identyfikowania „zaburzeń ze spektrum autyzmu”. Triada obejmuje trzy obszary funkcjonowania: interakcje społeczne, komunikację oraz powtarzalne stereotypowe zachowania.

Wing i Gould zaobserwowały, że w sferze interakcji społecznych dzieci z autyzmem mają trudności w inicjowaniu i podtrzymywaniu kontaktu oraz nawiązywaniu bliskich relacji. Trudność sprawiają im rozumienie zachowań, uczuć i myśli innych ludzi, a także interpretacja gestów i mimiki. Niechętnie angażują się w zabawy w grupie, nie potrafią wchodzić w role ani odgrywać ich w zabawie, nie przejawiają też chęci do dzielenia się swoimi przeżyciami.

W sferze komunikacji atypowe dzieci charakteryzuje opóźniony rozwój mowy, unikanie kontaktu wzrokowego i powtarzanie słów lub zdań, czyli echolalia. Mogą one mieć trudność w wyrażaniu swoich potrzeb i pragnień, interpretacji wyrazu twarzy innych oraz przekazywaniu informacji w sposób zrozumiały dla rozmówcy. W obszarze komunikacji niewerbalnej wyróżniają je słaba lub przerysowana, teatralna mimika i ekspresja ciała oraz uboga gestykulacja lub jej brak. Bardzo słabo lub bardzo silnie okazują emocje. Wiele z nich odbiera wypowiedzi dosłownie, nie rozumie poczucia humoru, ironii i metafor. Część osób w spektrum nie mówi, ale posługuje się alternatywnymi formami komunikacji, na przykład pisze, wskazuje na piktogramy albo ilustracje.

To, co Wing i Gould opisały jako usztywnione wzorce zachowań, aktywności i zainteresowań, wiąże się z potrzebą rutyny (na przykład część autystycznych dzieci chodzi do szkoły zawsze dokładnie tą samą trasą), niechęcią do zmian oraz potrzebą przewidywalności. Naukowczynie zauważyły również, że wiele dzieci w spektrum autyzmu układa zabawki w specyficzny sposób, lubi aranżować przestrzeń i obserwować poruszające się przedmioty. Kolejną ważną cechą jest intensywne angażowanie się w zgłębianie wąskiej dziedziny wiedzy. Kiedyś traktowano to jako

„fiksacje”, dziś mówi się w tym kontekście o pasjach i fascynacjach. Nie sposób pisać o osobach neuroróżnorodnych, pomijając temat stimów. Słowo „stim” pochodzi od angielskiego *self-stimulatory behaviour*, co oznacza „zachowania autostymulujące”[10]. Stimy to powtarzające się ruchy, na przykład trzepotanie rękami na wysokości oczu, kręcenie się wokół własnej osi, kiwanie się lub poruszanie przedmiotami w powtarzalny sposób[11]. Pełnią one bardzo ważną funkcję – pozwalają na uspokojenie się lub rozładowanie emocji[12][1].

Wspomniane trudności w rozumieniu zachowań, uczuć i myśli innych ludzi mają związek z pojęciem teorii umysłu (ToM, od angielskiego *theory of mind*). Teoria umysłu jest, w dużym skrócie, intuicyjną zdolnością do rozumienia własnego zachowania i postępowania innych dzięki przypisywaniu im emocji, pragnień, intencji i przekonań[13].

Zainteresowanie teorią umysłu w autyzmie rozpoczęło się od badania służącego określeniu wieku, w którym dzieci mogą wnioskować o sposobie myślenia innych ludzi. W połowie lat osiemdziesiątych XX wieku w Londynie troje naukowców: Simon Baron-Cohen, Uta Frith i Alan Leslie, wykorzystało do tego test opierający się na historii o dwóch lalkach, Sally i Anne. Sally wkłada piłkę do koszyka, a następnie wychodzi na spacer. Anne wyjmuje piłkę z koszyka i umieszcza ją w pudełku. Kiedy Sally wraca, chce się bawić piłką. Pytanie zadawane dzieciom brzmiało: „Gdzie Sally będzie szukać piłki?”. Większość czteroletnich dzieci bez autyzmu odpowiadała poprawnie, że Sally zajrzy do koszyka. Takiej samej odpowiedzi udzielały również dzieci z zespołem Downa, o niższym ilorazie inteligencji niż dzieci z autyzmem. Rozumiały, że Sally ma fałszywe przekonanie – nie wie, że Anne przełożyła piłkę do pudełka. Tymczasem przeważająca część dzieci z autyzmem nie potrafiła odpowiedzieć poprawnie. Wskazywała, że Sally będzie szukać piłki w pudełku. Naukowcy uznali, że trudność w udzieleniu właściwej odpowiedzi jest charakterystyczna dla autyzmu[14].

Późniejsze badania wykazały, że teoria umysłu ma także związek z umiejętnością oszukiwania, odczytywania języka ciała i mimiki twarzy oraz rozumienia komunikatów innej osoby (przypisywania im intencji), co przychodzi z trudem wielu Autystom. Tę koncepcję wiąże się również ze zdolnością do wyczuwania niezręczności w relacjach towarzyskich[15].

Wielu ekspertów dystansuje się jednak od teorii umysłu i przeciwstawia jej teorię podwójnej empatii. Ich zdaniem ToM opisuje autyzm jako odchylenie od normy i patologię. Zwracają uwagę, że istotnie, Autyści mogą

mieć problem ze zrozumieniem intencji osób neurotypowych, ale działa to również w drugą stronę – osoby bez autyzmu często nie potrafią zrozumieć zamiarów i motywacji Autystów. Tymczasem wielu osobom w spektrum łatwiej jest porozumieć się z innymi Autystami niż z ludźmi neurotypowymi. Teoria podwójnej empatii mówi, że gdy ludzie o bardzo odmiennych doświadczeniach wchodzą ze sobą w interakcje, mają trudności z wzajemną empatią[16].

W kryteriach diagnostycznych uwzględnia się także problemy sensoryczne. Nietypowe doświadczenia sensoryczne są udziałem aż dziewięćdziesięciu procent osób neuroróżnorodnych[17]. Autyści mogą doświadczać zarówno nadwrażliwości (nadreaktywności), jak i niedowrażliwości (obniżonej reakcji) na różnego rodzaju bodźce: dźwięki, zapachy, smaki, dotyk oraz zmysły równowagi i orientacji ułożenia części własnego ciała, czyli czucia głębokiego. Większość z nich ma kombinację nadwrażliwości i niedowrażliwości. Bardzo dużo osób atypowych doświadcza nadwrażliwości na jasne światło, niektóre dźwięki, zapachy, tekstury i smaki. Dlatego zakrywają uszy dłońmi, unikają dotykania określonych przedmiotów oraz czują niechęć, a nawet wstręt do wybranych potraw, zapachów i rodzajów odzieży, które mogą wywoływać u nich silny dyskomfort, a nawet ból[18].

W Polsce wciąż obowiązuje Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób ICD-10 (International Classification of Diseases), opracowana przez Światową Organizację Zdrowia (WHO). Opisuje ona osiem „całościowych zaburzeń rozwoju”, wśród których wymieniono: autyzm dziecięcy, autyzm atypowy i zespół Aspergera. Niedawno wprowadzono jednak nową klasyfikację – ICD-11. Weszła w życie w 2022 roku, ale nie powstała jeszcze polska wersja językowa. Nasze państwo ma pięć lat na jej wdrożenie. W ICD-11 nie ma już zespołu Aspergera, chociaż w Polsce wciąż stawia się takie diagnozy. Są tylko „zaburzenia ze spektrum autyzmu”, którym przypisano siedem kategorii:

- zaburzenia ze spektrum autyzmu bez zaburzeń rozwoju intelektualnego i z łagodnymi zaburzeniami języka funkcjonalnego lub bez nich,
- zaburzenia ze spektrum autyzmu z zaburzeniami rozwoju intelektualnego i łagodnymi zaburzeniami języka funkcjonalnego lub bez nich,
- zaburzenia ze spektrum autyzmu bez zaburzeń rozwoju intelektualnego i z zaburzeniami języka funkcjonalnego,
- zaburzenia ze spektrum autyzmu z zaburzeniami rozwoju intelektualnego i zaburzeniami języka funkcjonalnego,

- zaburzenia ze spektrum autyzmu z zaburzeniami rozwoju intelektualnego i brakiem języka funkcjonalnego,
- inne określone zaburzenia ze spektrum autyzmu,
- nieokreślone zaburzenia ze spektrum autyzmu[19].

Każda osoba neuroróżnorodna jest inna. Mogą wystąpić u niej tylko niektóre cechy i mogą się one przejawiać z różną intensywnością. Diagnoza autyzmu obejmuje tak wiele różnych objawów, „że jedna osoba będzie inżynierem w Apple, a inna nie będzie umiała sama się ubrać”[20] – wskazuje Temple Grandin, Autystka, światowej sławy popularyzatorka wiedzy o autyzmie i profesorka zootechniki na Colorado State University.

Jeszcze do niedawna uważano, że autyzm czterokrotnie częściej występuje u chłopców niż u dziewcząt. Najnowsze badania wykazują, że kobiet w spektrum jest więcej, niż sądzono – na trzech chłopców przypada jedna dziewczynka. U osób z niepełnosprawnością intelektualną zaś stosunek ten jest bliższy dwóch do jednego[21]. Dziewczynki uzyskują diagnozę średnio półtora roku później niż chłopcy[22]. Dzieje się tak z kilku przyczyn. W uproszczeniu: po pierwsze, kryteria diagnostyczne są ustawione pod chłopców i nie uwzględniają specyfiki kobiecej neuroróżnorodności; po drugie, dziewczynki kamuflują się ze swoją odmiennością. „Od najmłodszych lat dziewczęta w spektrum autyzmu bez niepełnosprawności intelektualnej uczą się, jak wypełniać oczekiwania otoczenia i nie wyróżniać się z grupy, czyli jak maskować autystyczne cechy i zachowania”[23] – pisze Ewa Furgał w książce *Dziewczyna w spektrum*. To dlatego kobiety czasem tak długo szukają źródeł swojej tożsamości.

Osoby z ASC bardzo często otrzymują także inne diagnozy. Ocenia się, że trzydzieści procent z nich ma rozpoznanie niepełnosprawności intelektualnej[24]. Najczęściej diagnozowanym stanem współistniejącym jest zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi, czyli ADHD. Badania wskazują, że od trzydziestu do osiemdziesięciu procent dzieci z autyzmem spełnia również kryteria ADHD[25].

Postrzeganie autyzmu się zmienia, głównie za sprawą samych osób w spektrum. Pod koniec lat dziewięćdziesiątych XX wieku australijska socjolożka Judy Singer, Autystka, opisując spektrum autyzmu, posłużyła się terminem „neuroróżnorodność” (później zaczęto go stosować również w odniesieniu między innymi do ADHD, dysleksji oraz innych różnic w rozwoju). Zgodnie z ideą neuroróżnorodności nie powinniśmy postrzegać ASC w kategoriach medycznych ani uznawać go za rodzaj zaburzenia, które trzeba leczyć. Należy w nim widzieć inny, wcale nie gorszy, sposób rozwoju.

Nasze mózgi funkcjonują różnie w obszarach odbierania bodźców, towarzyskości, uczenia się, uwagi czy nastroju i jest to normalne. Różniliśmy się od początków ludzkości. Autyści, podobnie jak ludzie neurotypowi, też się od siebie różnią. Mają szeroki zakres mocnych stron, zdolności, potrzeb i wyzwań. Jak wskazują neurolożki Nicole Baumer i Julia Frueh:

> […] na przykład niektóre osoby z autyzmem są w stanie komunikować się werbalnie, mają normalne lub ponadprzeciętne IQ i żyją niezależnie. Inne mogą nie potrafić komunikować swoich potrzeb lub uczuć, mogą zmagać się z upośledzającymi i szkodliwymi zachowaniami, które wpływają na ich bezpieczeństwo oraz dobre samopoczucie, mogą wreszcie być zależne od wsparcia we wszystkich dziedzinach życia. Ponadto u niektórych osób z autyzmem różnice nie będą powodować żadnego cierpienia. Cierpienie może wynikać z barier narzuconych przez normy społeczne, co skutkuje wykluczeniem i nierównościami[26].

Zwolennicy idei neuroróżnorodności wskazują, że dostosowanie środowiska do potrzeb osób atypowych oraz poszanowanie ich godności pozwoli im odkrywać wrodzone talenty i rozwijać się w zróżnicowanym społeczeństwie[27].

Zmienia się także język, w jakim mówimy o neuroróżnorodności i osobach z niepełnosprawnościami. Sami Autyści określają się w różny sposób. Dla jednych najbardziej odpowiedni jest zwrot „osoba z autyzmem", bo kładzie nacisk na osobę, człowieka. Inni wolą mówić „osoba autystyczna", ponieważ ich zdaniem autyzm stanowi element tożsamości, której nie da się oddzielić od osoby. Nie czuję się uprawniony, żeby uczestniczyć w tej dyskusji. W książce używam obu określeń.

Amerykański psycholog społeczny Devon Price w książce *Autyzm bez maski. Nieznane oblicza neuroróżnorodności* pisze słowo „Autysta" od wielkiej litery, podobnie jak robi się w przypadku Głuchych. W ten sposób podkreśla, że jest dumny ze swojego autyzmu, „oraz [chce] zasygnalizować, że Autyści mają własną kulturę, historię i społeczność"[28]. Czynię tak w ślad za nim, by okazać szacunek moim rozmówcom. Staram się unikać słowa „zaburzenie" jako synonimu autyzmu. Jak zapewne zauważyliście, zamiast skrótowca ASD (od *autism spectrum disorder*, czyli „zaburzenia ze spektrum autyzmu"), który dla wielu jest stygmatyzujący, używam postulowanego przez środowisko akronimu ASC (od *autism spectrum condition*, tłumaczonego jako „stany ze spektrum autyzmu"). Korzystam też z określenia „neuroróżnorodny". Zdaniem Daniela Tammeta brzmi ono

neutralnie i nie kojarzy się z terminami medycznymi[29]. Kiedy odnośnie do osób stosuję zwroty „w spektrum”, „neuroróżnorodna”, „neuronietypowa” czy „atypowa”, mam na myśli kogoś w spektrum autyzmu, chociaż – jak już wspomniałem wcześniej – określenia „spektrum” i „neuroróżnorodność” opisują również inne stany. Jeśli używam słowa „zaburzenia” lub skrótowca ASD albo wspominam o „wysoko funkcjonujących” Autystach, to tylko w ramach cytowania wypowiedzi lub dokumentów. Samorzecznicy i wielu specjalistów apelują, aby nie dzielić osób z ASC na „wysoko” i „nisko funkcjonujące”, co mogłoby sugerować, że jedne są lepsze, a drugie – gorsze. Wolą, by mówić o poziomie wymaganego przez nie wsparcia. W publikowanej przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne klasyfikacji zaburzeń psychiatrycznych DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) wymieniono trzy takie poziomy. Na pierwszym są osoby doświadczające relatywnie mniejszych trudności w codziennym funkcjonowaniu, z pozoru nieróżniące się od ludzi neurotypowych. Często żyją one w związkach, mają dzieci, studiują, pracują, niekiedy robią karierę zawodową, artystyczną lub naukową, odnoszą sukcesy. Wiele z nich otrzymuje diagnozę w dorosłym życiu lub funkcjonuje bez niej, nie zdając sobie sprawy ze swojej neuronietypowości. Na poziomie trzecim znajdują się osoby wymagające znacznego wsparcia, przeważnie z niepełnosprawnością intelektualną czy sprzężoną, które potrzebują całodobowej pomocy w podstawowych czynnościach życiowych[30].

Z jednej strony wśród osób z autyzmem są: aktywistka klimatyczna Greta Thunberg, kontrowersyjny innowator i miliarder Elon Musk czy aktor i dwukrotny laureat Oscara Anthony Hopkins. Z drugiej – anonimowi ludzie z niepełnosprawnością intelektualną, wymagający stałego wsparcia. Do tego całe mnóstwo innych, nieprzypominających ani tych pierwszych, ani tych drugich. Autyzm przypisuje się artyście i uczonemu Leonardowi da Vinci, rzeźbiarzowi i malarzowi Michałowi Aniołowi, wynalazcy Thomasowi Edisonowi i nobliście Albertowi Einsteinowi. Wyciąganie jednak na tej podstawie wniosków, że osoby w spektrum są geniuszami lub przeciwnie – ludźmi, którzy nie potrafią samodzielnie funkcjonować, to krzywdzące uproszczenie. Podkreślę to jeszcze raz: osoby neuronietypowe są bardzo różne. Przekonacie się o tym, gdy wyruszycie w podróż przez życie bohaterów tych opowieści.

Przetrwałam dzięki spektrum

„Chętnie się zgodzę, ale niestety, ze względu na moje różne ograniczenia, musiałby to być kontakt online – pisze Iza. – Najlepiej przez Skype albo na Google Meet i z wymogiem włączonych kamerek, jeśli to nie problem. Mam mutyzm wybiórczy i ogromne problemy z mówieniem i jeśli kogoś nie widzę, to nie daję rady mówić w ogóle. Też bardzo by mi pomogło, jakby pytania były troszkę bardziej konkretne, niż tylko żeby opowiedzieć coś o sobie, bo to dosyć mocno otwarte pytanie i pewnie bym się zamotała i »zaplątała w zeznaniach«. […] Jeśli to dla Pana nie problem, to ze względu na moje zaburzenia sensoryczne będę miała ubraną czapkę i na pewno będę się bujać na boki, bo niestety nie panuję nad tym”.

Umawiamy się mailowo, bo Iza nie rozmawia przez telefon. Mutyzm wybiórczy jest rzadkim zaburzeniem lękowym, niekiedy towarzyszącym autyzmowi, ale niewynikającym z ASC. Osoby, które go doświadczają, potrafią się komunikować werbalnie, ale nie są w stanie mówić w trudnych dla siebie sytuacjach społecznych, kiedy się tego od nich oczekuje[1]. Iza zabiera swobodnie głos, gdy czuje się bezpiecznie, na przykład w domu z mężem, ze znajomymi na Skypie, ale nie potrafi wydobyć z siebie ani słowa, kiedy się stresuje. Przez telefon, w szkole, w urzędzie, przy obcych, w niekomfortowej dla siebie sytuacji.

Iza Kurkowska, dla przyjaciół i znajomych Michu, ma trzydzieści dziewięć lat, na głowie czerwoną zimową czapkę, okulary, włosy do ramion i uśmiech, który – jak mi wyjaśni później – wcale nie jest oznaką radości, tylko maską. Intensywnie kiwa się na boki. W pokoju, gdzie się znajduje, panuje półmrok. Po ścianach, suficie i regałach z książkami pełzają kolorowe refleksy.

Dzieciństwo kojarzy się jej z nieustannym lękiem. Wychowywała się na toruńskiej Starówce. W jej domu były awantury, przemoc, alkohol i narkotyki. Bała się dorosłych. Kiedy miała niespełna dwanaście lat, zgwałcił ją kolega ojca. Świat przynosił jej ból. Czuła się w nim obco. Nie rozumiała ludzi, ich dziwnych zasad, słów, gestów i zdarzeń.

Wszystkim działała na nerwy. Bo wydziwiała. Drażniły ją dźwięki, zapachy, ubrania. Uciekała od jasnego światła i chowała się przed słońcem. Brzydziła się zimnych, twardych i śliskich przedmiotów. Grymasiła przy

jedzeniu. Machała bez sensu rękami albo nagle zastygała w bezruchu. Opowiadała jakieś bzdury: że boli ją wiatr. Wiecznie przynosiła wstyd i sprawiała kłopoty. Więc rodzice ją tłukli, szturchali, popychali, szarpali za włosy. Krzyczeli, że jest debilem, wrednym, rozkapryszonym bachorem, że odstawia cyrki. Obrywała od ojca, od matki, od matki swojej matki. W przedszkolu szarpały ją wychowawczynie, a w podstawówce – nauczycielki.

Zamilkła, kiedy miała cztery lata.

– Nie wiedziałam, co się ze mną dzieje. Chcę coś powiedzieć i nie mogę. Wpadam w panikę, chociaż tego po mnie nie widać, bo się z tym kryję. Jezu, Jezu, o boże, o boże! Najgorszy atak paniki, jaki możesz sobie wyobrazić. To wszystko dzieje mi się w środku, a w gardle mam ścianę. Nawet nie że gulę. Po prostu blokadę, odcięte. Chcesz coś zrobić, więc na siłę próbujesz ten głos przepchać, ale się nie daje – opowiada z przejęciem.

Na początku nie mówiła wcale. Kiedy ktoś ją o coś pytał, kiwała głową. Czasem odpowiadała półsłówkami. Wtedy wrzeszczeli, że nie szanuje dorosłych. Albo ojciec rzucał do niej na przykład: „Przynieś ten kubek”. A ona, patrząc gdzieś w bok, powtarzała jak echo: „Przynieś ten kubek”. I znowu było bicie.

– Wszyscy uważali, że jestem wredna i że ich przedrzeźniam – wspomina Michu. – Robiłam tak w domu i w przedszkolu, nauczycielki skarżyły się matce, więc mnie potem tłukła. A weź wytłumacz, jak masz pięć lat i nie rozumiesz, czemu powtarzasz po kimś słowa!

Z czasem przestała. Nie odzywała się prawie w ogóle. Z siostrą bliźniaczką rozumiały się bez słów. Asia stała się jej ustami. Wołała za Izę, kiedy ta musiała iść do toalety, odpowiadała za nią, gdy wychowawczynie w przedszkolu coś od niej chciały. W przedszkolu były w jednej grupie, w podstawówce – w tej samej klasie, razem poszły do technikum odzieżowego.

– Ogólnie mówiłam bardzo mało, a w momentach stresowych nie mówiłam nic. Najgorzej było w szkole. Uchodziłam za debila totalnego, bo nie umiałam mówić, jak mnie nauczycielka wzięła do tablicy. Znałam odpowiedzi na pytania, wiedziałam, o co chodzi, a nie byłam w stanie wydobyć z siebie ani słowa. Dostawałam jedynki i wychodziłam na głupią. Siostra w podstawówce miała bardzo dobre oceny, mnie udawało się przechodzić z klasy do klasy chyba z litości. Nie chcieli się ze mną użerać.

Nienawidziła pisać wypracowań.

– Na świecie jest zbyt wiele słów, które nic nie znaczą. Nie cierpię lania

wody – mówi. – „Rozwiń, co autor miał na myśli”. Boże! Nie rozumiałam, że skoro poeta pisze, że deszcz pada, to może on był jakiś rozmarzony czy cholera wie co… Poezja to dla mnie zło wcielone. Tutaj deszcz pada, a nauczycielki, że to o uczuciach. Co ma piernik do wiatraka?! W wypracowaniach streszczałam wszystko w kilku zdaniach i o co wam chodzi? Jak musiałam napisać rozprawkę, to się strasznie męczyłam, więc próbowałam pisać kolorowymi długopisami, żeby było mi lżej. Ale wtedy dostawałam jedynki, bo nie jestem w pierwszej klasie podstawówki, tylko w technikum.

Nie zabiegała o kontakt z rówieśnikami. Nie potrzebowała towarzystwa. W podstawówce podczas przerw chowała się w bibliotece. Siadała między regałami i zanurzała się w świat komiksów. Nauczycielom nie podobało się jednak, że zamiast integrować się z koleżankami i kolegami, ogląda obrazki. Przeganiali ją z zacisznej przystani. Panicznie bała się szkolnej łazienki. Nie tylko przez zimne białe kafelki. Łazienka była jak klatka. Kiedy dzieciaki ją biły, nie mogła uciec. Postanowiła, że już nigdy tam nie wejdzie. Choćby pękał jej pęcherz, nie załatwiała się w szkole.

Nie miała pojęcia, jak się rozmawia z ludźmi. Trudno jej było odgadnąć, co trzeba powiedzieć, jak reagować na słowa i gesty innych.

– Uczyłam się tego, naśladując postaci z filmów. Na przykład w jakimś serialu ktoś zadał pytanie „co słychać?”, a drugi mu odpowiedział „spoko”. To ja już wiedziałam, że na takie pytanie mogę odpowiedzieć „spoko”.

Podpatrywała inne dzieci, by wiedzieć, w jakiej sytuacji powinna się uśmiechać, a kiedy okazać niezadowolenie. Dużo czytała. Wśród ludzi czuła się obco. Nie chciała zwracać na siebie uwagi. Dlatego powstrzymywała się od reakcji na to, co budziło w niej dyskomfort, obrzydzenie i strach. Dusiła w sobie stres i ból. Tłumiła emocje. Aż zalewały jej ciało i mózg. Chwilami czuła, że robi się jej od tego słabo. Nogi stawały się miękkie jak z waty.

– Bodźce cię atakują, bolą cię w skórę, w oczy, uszy, wszędzie. Czujesz włosy na skórze, to cię osacza coraz bardziej i masz atak paniki. Jesteś spanikowany tak mocno, mocno, mocno… i nagle cię odcina. Do dziś tak mam. To nie jest fajne uczucie. Kiedy czuję, że się zbliża, od razu wstaję, wybiegam, muszę zmienić otoczenie, pooddychać – opisuje.

Była przekonana, że wszyscy czują i odbierają świat tak samo jak ona. Tylko że wszyscy inni dawali sobie z tym radę, a ona nie. Czuła się gorsza, dziwna, przewrażliwiona. Obwiniała się o to, jaka jest.

Gdy miała dziewięć lat, usłyszała od kolegi w klasie, że jest coś, co przynosi ulgę. Pokazał jej. Zaczęła się ciąć cyrklem i przypalać ciało

zapalniczką. Przez chwilę pomagało. Pokazuje blizny na przedramieniu i ramieniu. Nikt ich wtedy nie zauważył.

Autystom towarzyszy wyższy poziom stresu i niepokoju niż osobom neurotypowym. Znacznie gorzej radzą sobie z dodatkowymi przeciążeniami sensorycznymi i emocjonalnymi, szybciej niż inni przekraczają też punkt krytyczny. Dlatego mogą przeżywać meltdowny (z angielskiego krach, załamanie) i shutdowny (wyłączenie, zamknięcie).

Osoba, która doświadcza meltdownu, zachowuje się gwałtownie, wybucha.

> Najczęściej spotykane przeze mnie, w pracy zawodowej i życiu prywatnym, reakcje to: krzyk, płacz, agresja lub autoagresja – np. kopanie, gryzienie, uderzanie głową i innymi częściami ciała – ucieczka, gwałtowne rzucanie się na ziemię, rzucanie przedmiotami. Podane przykłady mogą również być swoistymi „kodami emocjonalnymi”, np. dla bezradności, samotności, tęsknoty, trudnego do sprecyzowania dyskomfortu osób w spektrum, dlatego bardzo ważne jest poznanie tych kodów. Niewątpliwie, gdy widzimy, że człowiek utracił kontrolę nad sobą – możemy zakładać, że przeżywa meltdown

– mówi dla portalu Niepelnosprawni.pl Aleksandra Oszczęda, pedagożka specjalna z fundacji Prodeste, matka chłopca w spektrum autyzmu[2].

– Dorośli częściej płaczą albo krzyczą, gwałtownie o czymś mówią. Dużą rolę odgrywa tu socjalizacja. Dlatego mogą doświadczać shutdownów, broniąc się i hamując przed meltdownami – dodaje Anita Wojtkiewicz, w mediach społecznościowych znana jako Psycholog na Spektrum. – Meltdown i shutdown nie są stanami wyłącznie autystycznymi, przeżywają je także ludzie neurotypowi. Czasem osoby nieautystyczne, które dowiedziały się o śmierci kogoś bliskiego, doświadczyły czegoś dramatycznego albo które coś przytłoczyło, przewyższyło ich zasoby radzenia sobie z rzeczywistością, reagują podobnie: gwałtownym płaczem, krzykiem lub wściekłością. Albo je zupełnie odcina, stają się bezwolne, zdezorientowane, wyłączają się. To dokładnie takie same reakcje.

Człowiek w stanie shutdownu może częściowo lub całkowicie wycofać się z otaczającego go świata. Nie reaguje na próby nawiązania kontaktu ani na bodźce zewnętrzne. Wyłączenie jest bardziej dyskretne od meltdownu i osoba postronna może go nie zauważyć. Oba są jednak reakcją na sytuację, z którą Autysta nie jest sobie w stanie poradzić.

– To reakcja odcięcia, zawieszenia systemu. Jak komputer, kiedy masz

bardzo dużo otwartych zakładek i robi „iii…”. Tak to czuję – stwierdza Psycholog na Spektrum. – Pamiętam, na studiach miałam tak silny shutdown w pociągu. Czułam, że mdleję, ale bez realnej utraty przytomności, jakby mi wtyczkę odcięło, a jednak byłam przytomna. Za dużo wtedy doświadczałam w moim życiu. Mnóstwo emocji, wydarzeń, prób adaptacji do tego, co się działo, bodźców. Pracowałam od siódmej rano, wieczorem studiowałam, do tego hałas, tłok, intensywność Warszawy, a wtedy jeszcze nie byłam świadoma, że mam inny profil sensoryczny, liczne nadwrażliwości, i nie dbałam o to tak, jak teraz. I jeszcze to, co się odbywało w moim rodzinnym domu: liczne awantury, niezrozumiałe dla mnie wymagania, ciągłe wymuszanie, abym opowiedziała się po jakiejś stronie, kimś się zaopiekowała, zrezygnowała z siebie. W pociągu poczułam, że w pewnym sensie odpływam. Psychicznie i fizycznie doświadczyłam zawieszenia. Poczułam z ciała informację: „Reaktor się przegrzał, wszystko wyłączamy”.

Gdy Emilia, dwudziestoparolatka z autyzmem, przeżywa shutdown, „czuje, że musi odpocząć, odłączyć się od rzeczywistości, by poradzić sobie ze stresem i uspokoić system nerwowy. Wyłączają się wszystkie niepotrzebne programy, jak funkcje mowy czy ruchu” – opisuje specjalizujący się w tematyce autyzmu dziennikarz Mateusz Różański[3].

Meltdown i shutdown mogą przydarzyć się wszędzie: w domu, szkole, pracy, w sklepie i na ulicy. Wywołuje je jednorazowe zdarzenie czy sytuacja, bywają także reakcją na nagromadzenie się stresujących czynników w dłuższym czasie – w ciągu wielu godzin, dni, a nawet tygodni. Wyzwalaczami są na przykład: nadmiar wymagań stawianych osobie z autyzmem przez innych ludzi, nieoczekiwane zmiany w planach, przeciążenie sensoryczne czy zbyt wiele interakcji społecznych. Punkt zapalny może wydawać się błahy, zwłaszcza komuś, kto nie zdaje sobie sprawy z przeciążeń, z jakimi zmagają się osoby w spektrum autyzmu[4]. Anita Wojtkiewicz podkreśla, że osoby neuroróżnorodne powinny dbać o swoją niezwykłą sensorykę i z większą uwagą troszczyć się o zbyt szybko zużywane zasoby. Nauczenie się tego to jeden z ważniejszych elementów terapii.

Burnout, czyli wypalenie autystyczne, to stan wynikający z przewlekłego stresu. Cechuje się długotrwałym ekstremalnym zmęczeniem, wycofaniem, problemami z funkcjami wykonawczymi i ogólnym funkcjonowaniem oraz zmniejszoną tolerancją na bodźce[5]. Jak wynika z amerykańskiego badania nad burnoutem, osoby neuronietypowe jako przyczyny wypalenia wskazują: maskowanie cech autystycznych, niemożliwe do spełnienia oczekiwania

rodziny, szkoły, przełożonych, współpracowników i klientów w pracy lub ogółu społeczeństwa. Wymieniają także stres wynikający z funkcjonowania w świecie nieprzystosowanym do potrzeb Autystów oraz ważne życiowe zmiany i kryzysy, które wywołałyby napięcie również u osób nieautystycznych. Uczestnicy jednego z badań mówili również o barierach utrudniających lub uniemożliwiających im uzyskanie odpowiedniego wsparcia. Gdy dzielili się swoimi doświadczeniami wypalenia z osobami neurotypowymi, słyszeli na przykład, że każdy przeżywa to samo, że powinni się bardziej postarać lub że zmyślają[6].

Jedyną osobą dorosłą, przy której Iza czuła się bezpieczna, była jej babcia, matka ojca. Babcia nigdy na nią nie krzyczała, nigdy jej nie uderzyła. Była dla niej dobra i cierpliwa. Nauczyła ją czytać. Objaśniała jej świat emocji:

– Nie jesteś zła, tylko jest ci przykro, bo kolega powiedział ci coś niemiłego.

– A jakbym była zła, to jak by mi było?

– Jakbyś była zła, tobyś krzyczała albo czymś rzuciła, albo by ci się wszystko gotowało tu w środku, tak na czerwono. Krzyczałaś?

– Nie.

– A co miałaś w środku?

– Takie szare.

– No widzisz, to było ci przykro.

Pytała wnuczkę, na co ma ochotę do jedzenia. Kiedy przygotowywała obiad, nakładała jej wszystkie składniki dania tak, jak Iza chciała. Osobno kotlet, osobno ziemniaki, osobno marchewkę. Żeby się nie dotykały.

Pracowała jako księgowa w jej przedszkolu. Czasem w porze leżakowania zabierała ją do swojego gabinetu i pozwalała się bawić spinaczami biurowymi. Iza układała je kolorami. Tu żółte, tam zielone, czerwone, dalej różowe… Mogła tak godzinami.

Kolory zawsze były dla niej ważne. Żyją w niej od urodzenia. Są jak emocje. Gdy pytam, jak to jest, odpowiada, że trudno jej o tym mówić, bo nie wie, co się czuje, kiedy się tego nie ma. Dla niej to normalne.

– Kiedy o czymś myślę, kiedy coś widzę, słyszę muzykę albo coś smakuję, czuję przewagę jakiegoś koloru. Widzę to w sobie tutaj, w klatce piersiowej. Emocje też mają kolory. Jak jestem zła, to jest mi czerwono. Nie lubię tej barwy. Trzymam się z daleka od osób czerwonych, bo to są często ludzie agresywni. Mój ojciec był czerwony. Bardzo lubię ludzi, którzy są zieloni, pomarańczowi, żółci, tacy optymistyczni. Ty jesteś pomarańczowy.

Kiedyś nie wiedziała, że to synestezja – stan neurologiczny, w którym

pobudzenie jednego obszaru zmysłowego wywołuje jednoczesne doznania w innym lub w kilku innych. Osoby doświadczające synestezji mogą widzieć dźwięki, czuć smak różnych kształtów lub zapach liter czy słyszeć barwy[7]. Daniel Tammet widzi kolory, kształt i fakturę liczb. Zdolność tę zyskał po serii ataków epilepsji w dzieciństwie[8]. Synestezja może być dziedziczona genetycznie. Nie jest cechą autyzmu, ale wśród osób neuroróżnorodnych występuje częściej niż u neurotypowych. Szacuje się, że z synestezją żyje cztery procent ludzi[9].

Gdy Iza i jej siostra miały osiem lat, matka wyprowadziła się razem z nimi od babci do mieszkania na „porządnym osiedlu". Zmieniły podstawówkę. Iza była zrozpaczona. Zobaczyła bogate dzieci. Miały białe czyste skarpetki, firmowe ciuchy, nie chodziły głodne i przynosiły do szkoły bułki z serem i sałatą. Nikogo nie znała. Dzieciaki z „dobrych domów" biły ją i wyśmiewały, że jest dziwna, chodzi cały czas w tym samym swetrze, nie ma książek i buja w obłokach. Nauczyciele nie byli lepsi.

Ojciec wciąż przychodził do nich po nocach i urządzał matce awantury. Z matką też nie było im dobrze. Znęcała się nad nimi psychicznie i fizycznie. W końcu uciekły do babci, z powrotem na Starówkę. Miały wtedy czternaście lat. Do tej pory Iza ma koszmary, że matka krzyczy i dobija się do drzwi teściowej, by je zabrać, bo pobierała na nie zasiłek z pomocy społecznej.

Po jakimś czasie Iza przeniosła się do ciasnego pokoiku na poddaszu, z aneksem kuchennym i ubikacją. Babcia mieszkała na drugim piętrze, a ojciec imprezował w swoim lokum na parterze. Michu nie miała prądu ani nawet zamka w drzwiach. Spała na karimacie na podłodze. Drzwi do pokoju zastawiała szafą, z obawy przed ojcem. Zdarzało się, że pijany dobijał się do niej z siekierą. Pracowała za grosze, roznosząc ulotki. Biedowała, ale dzieliła się z innymi. Była wolontariuszką w schronisku dla zwierząt, zabawiała dzieciaki w ośrodku Caritasu dla nieletnich z rodzin dysfunkcyjnych.

Ze strony nastolatków ze Starówki nigdy nie spotkało jej nic złego.

– Trzymałam się z kolegami patologicznymi, tymi, którzy ćpali, chlali, przesiadywali na ulicy i w ogóle. Pomagali mi. Kiedy wracałam do swojego pokoiku, ostrzegali mnie przed ojcem, że jest pijany, żebym nie szła, bo może mnie oblać z okna lizolem. Czasem siedziałam z nimi na ulicy i czekałam, aż zaśnie. Często jak w nocy po treningu chciałam już do domu, bo byłam zmęczona, któryś z nich odprowadzał mnie na górę, żeby ojciec widział, że nie idę sama. Chyba się ich bał. Kiedy byłam z nimi, nie robił mi awantur.

Z chłopakami z ulicy byli jak rodzeństwo. I tak się traktowali. Znali się od dziecka. Wszyscy czuli się tak samo odrzuceni, żyli poza systemem. Żadne z nich nigdy nie dostało najmniejszego wsparcia, ani w szkole, ani od państwa. Nie było nikogo dorosłego, kto w jakikolwiek sposób by im pomógł. Nie mieli nawet z kim porozmawiać. Każdy borykał się z problemami w domu, a większość chłopaków – tak jak ich ojcowie – była też na bakier z prawem i wpakowała się w uzależnienia. Razem z nimi na ulicy Iza czuła się jednak bezpiecznie. Nie zgadzała się z ich wyborami życiowymi, ale trudno jej było ich potępiać. Wiedziała, że czasami kradną, ponieważ są naprawdę głodni.

– Czułam się przez nich bardziej akceptowana niż później w dorosłym życiu. Nigdy od nich nie usłyszałam, że jestem dziwna, a w „normalnym" świecie mówiono mi to często. Przenigdy żaden z nich nie namawiał mnie natarczywie ani na narkotyki, ani na alkohol, ani nawet na papierosa. Zresztą jakby co, to umiałam odmówić i jakoś się nie bałam, co kto o tym myśli. Nigdy nie było z tego powodu śmiechów czy wymówek, tylko to szanowali. Kiedyś jeden z kolegów mnie zapytał, dlaczego nie piję. Z ciekawości. Bez złośliwości, po prostu dlaczego nie chcę, bo jeśli alkohol im pomaga, to może mi też by pomógł. Odpowiedziałam szczerze, że się panicznie boję, że stanę się taka jak mój ojciec i że wtedy nie będę umiała z tym żyć. Z poczuciem, że jestem potworem. Potem już nikt mnie o to nie pytał, każdy wiedział i to szanował. Za to w dorosłym życiu z „normalnymi" znajomymi, takimi z „normalnych" środowisk, bez przerwy się spotykałam z niedowierzaniem, wyśmiewaniem czy uszczypliwościami, gdy odmawiałam alkoholu czy papierosa. Albo kiedy mówiłam, że nie chcę i że nigdy nie piłam ani nie paliłam, to nagle ludzie za punkt honoru brali sobie namówienie mnie, żebym złamała swoje zasady. A jak im się nie udawało, to leciały bardzo nieprzyjemne słowa i wyśmiewanie. Spotykało mnie z tego powodu wiele przykrości.

W pewnym momencie, na początku podstawówki, dorośli uznali, że Iza jest leniwa i wysługuje się bliźniaczką. Nie podobało im się, że siostra za nią mówi i zawiązuje jej sznurowadła. Zaczęli nastawiać Asię przeciwko niej. Krzyczeli: „Niech Iza powie sama!", „Nie musisz robić tego za nią!", „Nie dawaj się wykorzystywać!". Relacje między bliźniaczkami zaczęły się psuć. Asia się odsunęła. Uznała, że siostra przynosi jej obciach. Ich drogi rozeszły się na dobre w technikum. Siostra wsiąknęła w swoje towarzystwo, Iza została sama.

Edukację skończyła na technikum. Szkoła średnia była dla niej

koszmarem.

– Dziewczyny w tym wieku są paskudne. Jeny, z facetami nigdy nie miałam takich problemów co z tymi dziewuchami! – wykrzykuje. – Były wredne, uprawiały seks za pieniądze, przynosiły do szkoły alkohol i siedziały pijane na lekcjach. Próbowały mnie okraść, ale umiałam się bić, więc jedna dostała oklep i im przeszło. Siostra olała szkołę, a ja chodziłam głodna, musiałam pracować, więc miałam dużo nieobecności. Wyrzucili mnie, jak skończyłam osiemnaście lat.

Bić nauczyła się na zajęciach aikido. Zapisała ją babcia, gdy Iza miała czternaście lat. Na pierwsze treningi chodziła z koleżanką, ale po miesiącu tamtej się znudziło.

– Byłam najmłodsza w grupie, taka maskotka. Czułam się jak w niebie. Wszystko jasno ustalone, jasne zasady, sami faceci, żadnych wrednych bab jak w przedszkolu. Nawet ogarnęłam zaburzenia sensoryczne. Miałam swoje ulubione osoby, z którymi ćwiczyłam. Tylko był problem, jak musiałam z kimś obcym, więc trener mi tego nie fundował. Pomagał mi, bo widział, że u mnie coś nie halo. Pozwolił mi przychodzić za darmo, w zamian prowadziłam zajęcia z dzieciarnią i czyściłam matę. Strasznie dużo czasu spędzałam na sali.

To tam poznała Mariusza, swojego przyszłego męża.

Zamieszkali we dwoje w jej klitce na poddaszu. Mariusz pracował w pracowni ceramicznej. Poczuła się bezpiecznie. Aż pewnego dnia…

– Nie wiedziałam, co się dzieje. Najpierw zaczęłam mdleć, jak wychodziłam na zakupy albo odprowadzałam Mariusza do pracy. Na Szerokiej, w jednym sklepie, w drugim, w aptece. Za każdym razem. Bałam się wychodzić z domu. Lekarka mi potem powiedziała, że przez całe życie uzbierało się tyle lęku i stresu, aż to wszystko we mnie wybuchło – wspomina. – Przestałam robić zakupy, chodzić na treningi, odprowadzać Mariusza… Prawie nie wychodziłam z mieszkania przez osiem lat. Wszyscy mieli do mnie pretensje: ojciec, siostra. Nikt nie pomyślał, że to prawdziwa choroba. Tylko Mariusz był dla mnie wyrozumiały.

Próbowała się przełamać. Każde wyjście za próg mieszkania wiązało się ze stresem i strachem. Na treningach, kiedy się przemogła i wyszła z Mariuszem, ćwiczyła już tylko z nim, nikt inny nie mógł jej dotknąć. W aikido zaszła daleko, zdobyła brązowy pas, ale przez swoje lęki nie przystąpiła do egzaminu na stopień mistrzowski.

Czuła, że musi coś ze sobą zrobić. Na prywatną terapię nie było ich z Mariuszem stać, ale udało jej się zapisać na bezpłatną, dla dorosłych dzieci

alkoholików. Podczas sesji nie dawała rady nic powiedzieć, więc wszystko zapisywała na kartce, którą przekazywała psychoterapeutce. Opisała swoje problemy z mówieniem, wspomniała o lęku przed ludźmi, przed wychodzeniem z domu, tłokiem, kontaktem fizycznym z obcymi. O swoich tak wrażliwych zmysłach, że wiele bodźców sprawia jej ból. O tym, że od patrzenia ludziom w oczy rozsadza jej głowę. Napisała o przemocy w domu rodzinnym, wyznała, że jako dziecko została zgwałcona. Usłyszała, że to, co się z nią dzieje, jest objawem depresji, nerwicy lękowej i zespołu stresu pourazowego. Że nie wychodzi z domu, bo projektuje sobie, że zemdleje, i tak w to wierzy, że jej lęki stają się rzeczywistością.

– Miałam dwie terapeutki. Jedną, potem drugą. Mówiły: „No przecież nie umrzesz, jak dotkniesz ten kubek. Nic ci się nie stanie, jak zaczniesz wychodzić z domu. Musisz się przełamać, przystosować. Pracuj nad sobą. Postaraj się bardziej”. Kazały mi przekraczać swoją strefę komfortu. Miałam patrzeć im w oczy. Tłumaczyły, że jak będę próbowała, to w końcu coś we mnie pęknie i wyzdrowieję – relacjonuje.

Według nich Iza wszystko robiła źle. Kiedy cieszyła się, że narysowała ładną postać z kreskówki, jedna z terapeutek wytknęła jej, że jest infantylna. Ganiła Izę za to, że gra w gry, wozi ze sobą pluszaka i bawi się jajkami tamagotchi. Obie dawały wyraz swojemu zdziwieniu, że zamiast zająć się czymś poważnym, Iza opiekuje się jakimś elektronicznym zwierzątkiem. Krytykowały, że prowadzi forum dla dzieciaków zakochanych w japońskim gadżecie. Nie podobało im się, że Mariusz odprowadza ją pod drzwi gabinetu i ją stamtąd odbiera. Uważały, że ją kontroluje. Wszystko, co ją cieszyło i koiło jej nerwy, ich zdaniem było niedojrzałe, śmieszne i złe.

– Jedna mi powiedziała: „Co ty gadasz?!”, na to, że boję się wychodzić z domu – relacjonuje Michu. – Ona ze mną wyjdzie i pójdzie ze mną przejściem podziemnym. Bo dramaty urządzam. „To tylko wyjście na zewnątrz i nic się nie dzieje w przejściu podziemnym”. Jak jej prawie zemdlałam w tym tunelu, to tak spanikowała, że nie wiedziała, co robić. Odprowadziła mnie do swojego gabinetu, powiedziała, że mam iść do domu, i sama uciekła.

Terapia nie pomagała. Iza nie zdrowiała. Wciąż nie mówiła, dalej się bała, a bodźce zewnętrzne nadal sprawiały jej ból. Terapeutka uważała, że to dlatego, że za mało pracuje nad sobą. Kiedy Iza powiedziała jej, że chce się zdiagnozować w kierunku autyzmu, usłyszała: „A po co ci to? W twoim wieku?”.

– Pomyślałam, że przecież nie pójdę na diagnozę na pałę, bo wyjdę na

jakąś wariatkę. Może mi się tylko wydaje?

Psycholog na Spektrum znalazła na Facebooku. Iza mieszkała już wtedy w Warszawie. Umówiły się na konsultację w kawiarni. Musiała pokonać lęk przed wyjściem z domu, tłokiem, hałasem. Pojechała z Mariuszem. Dotarła ledwo żywa. Anita Wojtkiewicz była pierwszą osobą w jej życiu, która wiedziała, co się z nią dzieje. Powiedziała jej, jak ma się przygotować do diagnozy. Poradziła, żeby przygotowała notatki, które pokaże psychologowi i psychiatrze – wtedy nie będzie musiała tyle mówić.

Iza zaczęła pisać. O dzieciństwie, relacjach z rówieśnikami, funkcjonowaniu w szkole, problemach z mówieniem, wrażliwości, trudnościach w życiu codziennym. Od myślników, żeby wszystko było uporządkowane.

– Pojechaliśmy na diagnozę, ja cała w stresie, ośrodek jest w bloku, na klatce wali szlugami, jest głośno, światło jakieś… Wchodzę, a tam białe ściany w poczekalni! Momentalnie mi się słabo zrobiło. Czuć było książki, zapach książek, a książek nie było nigdzie. Dostałam paniki. Jak pachnie książkami, to ja muszę książki widzieć. Książki mnie uspokajają. Gdzie są te książki?! Krzesło wydawało dziwne odgłosy, więc nie mogłam na nim usiąść. Było obce i twarde. Światło mi gałki oczne wypalało. Buty mnie gniotły, bo włożyłam jakieś normalne, żeby jak człowiek wyglądać. Byłam tak przebodźcowana, że prawie tam Mariuszowi zemdlałam. Do gabinetu weszliśmy razem, Mariusz przeprosił i pogasił dla mnie światła. Jak doszłam do testów psychologicznych, to te pytania były dla mnie takie bez sensu, zbyt ogólne, jedne z drugimi się wykluczały, nie dało się tego zrobić. Miałam zrobić dwa testy, zrobiłam jeden. Na końcu się poryczałam. Bo już nie mogłam.

– No i zbliża się drugie spotkanie, a ja nie mam siły! Terapeutka z ośrodka, Angelika Łasocha, miała przeprowadzić ze mną wywiad. Jak ja mam mówić? Testy to było pół biedy, bo je pisałam. A tu nie ma opcji! – ciągnie. – Zaczęłam wysyłać jakieś maile do Angeliki, że nie dam rady. Do tej pory ją przepraszam za to. Angelika kochana była, pogasiła mi światło, lampki małe przyniosła, mogłam wziąć swoje rzeczy. Kocyk mój wzięłam, bo jak się opatulę, to mi lepiej. Zabrałam kapcie. Moje kartoniki do mówienia, takie karteczki z różnymi komunikatami. To był pomysł Angeliki, na przykład: „muszę natychmiast wyjść”, „tak”, „nie”, „może”, „nie wiem”, „nie mogę oddychać”, „proszę, żeby otworzyć okno”, „słabo mi”, bo muszę to zakomunikować, a nie mam siły powiedzieć, i w końcu zemdleję. Wzięłam swoje rzeczy, poukładałam je: tu leży to, tu tamto, tam siamto,

pluszaki, książki… Miałam milion lęków, ale Angelika mi to wszystko ogarnęła. Poczułam się bezpiecznie i się udało. Na koniec było jeszcze spotkanie z psychiatrą. Przeżyłam to jakoś, na szczęście, i się okazało, że jestem na spektrum.

– Diagnoza była dla mnie szokiem. I że mam takie hardcorowe zaburzenia sensoryczne, że inni mają mniej.

Dwa lata później Iza znalazła zatrudnienie w recepcji ośrodka Autyzm-Startup! – tego samego, gdzie się zdiagnozowała. Jest też administratorką strony internetowej placówki. Pracuje zdalnie z domu. Z klientami kontaktuje się mailowo. Umawia wizyty, odpowiada na pytania, udziela informacji, jak wygląda proces diagnostyczny i jak się do niego przygotować.

Stała się świadomą osobą w spektrum. Wie, że jej problemy z mówieniem to mutyzm wybiórczy, a strach przed wyjściem z domu to agorafobia. Że trudności w kontakcie z innymi ludźmi wynikają stąd, że inaczej interpretuje słowa, gesty i zachowania. Że ból, który sprawiają jej hałas, jaskrawe światło, białe pomieszczenia czy kontakt z pewnymi przedmiotami, to efekt nadwrażliwości sensorycznej. Że kłopoty z wiązaniem sznurowadeł i jazdą na rowerze oraz obijanie się ramionami o futryny biorą się z zaburzeń zmysłu równowagi. Że to tak zwana dyspraksja – charakterystyczna dla wielu osób z autyzmem dysfunkcja percepcyjno-motoryczna przejawiająca się zaburzeniami koordynacji ruchowej. Że bujanie się na boki i machanie rękami to stimy, czyli zachowania autostymulujące. Dzięki nim Iza wyraża emocje i radzi sobie z przeciążeniem układu nerwowego. Że stan, kiedy zamiera, całkowicie odcina się od świata albo mdleje, to shutdown. Wie, że powinna codziennie dbać o siebie: dawkować sobie bodźce, stimować i odpoczywać, aby się nie przestymulować.

– Po shutdownie zawsze miałam poczucie winy, że odpycham ludzi. Wszyscy mieli do mnie pretensje, że nagle się chowam. Nawet znajoma, co psychologiem jest. Ale ja zawsze wracam. To nie tak, że cię olewam. Po prostu jak jestem przebodźcowana albo mi się coś dzieje, muszę zniknąć. Już nie mam wyrzutów sumienia. Tak działa mój mózg, potrzebuje odpoczynku i wyciszenia. O wiele łatwiej jest przeciwdziałać, nie dopuścić do shutdownu, niż potem go mieć i nie móc pracować, nie móc nic. Już nie pozwalam sobie na to, że zrobię coś dla kogoś swoim kosztem, a potem przez tydzień z łóżka nie wyjdę, bo będę miała shutdown. Nie zmuszam się do robienia tego, o czym z góry wiem, że nie dam rady.

Musiała się nauczyć stimować. Na nowo. Jako dziecko robiła to bezwiednie, ale przestała, bo rodzice reagowali szyderstwami, krzykiem i biciem. Zapomniała, jaką to przynosi ulgę. W pewnym momencie, gdy dostała ataku paniki, jej ręce wyrwały się same. Trzepocząc nimi, poczuła, jakby po wielu latach tułaczki wróciła do bezpiecznego domu.

– Odblokowało mi się wszystko. To był przełomowy moment – podkreśla.

Przerwała terapię. Uświadomiła sobie, że jej terapeutka nie dawała jej nic poza poczuciem winy, że jest nie taka, jaka powinna być. Odcięła się od większości znajomych. Przypomniała sobie te wszystkie chwile, kiedy słyszała z ich ust: „No co tak stoisz jak kretynka?”, „Nie rób wiochy”, „Odezwij się”. Kiedy dziewczyna, którą uznawała za swoją przyjaciółkę, śmiała się z niej w towarzystwie, że zajmuje się debilnymi, dziecinnymi rzeczami.

– Pomyślałam sobie: przecież ktoś, kto na mnie wrzeszczy, szydzi ze mnie albo przemocą psychiczną wymusza na mnie, żebym była inna, nie jest moim przyjacielem. To nie jest ktoś, komu na mnie zależy. – Iza kołysze się rytmicznie. – Przestałam utrzymywać kontakt z takimi ludźmi. Doprowadziłam do takiej sytuacji, żeby mieć czysty start z tym całym spektrum. Może nie że życie na nowo, bo jestem na starych śmieciach, mam starą agorafobię i stare PTSD[2], ale zaczęłam sobie ten świat przystosowywać, żebym dawała radę w nim żyć. Po swojemu, a nie tak, jak ktoś ode mnie oczekuje.

Zaadaptowała mieszkanie do swoich potrzeb. Odstawiła przedmioty, które przy dotyku sprawiają jej ból. Nosi przyjemne sensorycznie ubrania. Opiekuje się tamagotchi bez poczucia winy. Ogląda kreskówki.

– Nie dlatego, że jestem dziecinna, tylko dlatego, że przeżyłam straszliwe rzeczy i jak mam patrzeć na to, co się dzieje na świecie, jak w Australii płoną misie koala albo pięćset osób dziennie umiera na koronawirusa, czy oglądać filmy, jak ktoś kogoś morduje i gwałci, a ja miałam to wszystko na żywo, to wolę sobie te bajki oglądać i nic nikomu do tego. Mnie to uspokaja – mówi.

Przestała się samookaleczać.

– W ogóle już się nie krzywdzę – opowiada. – Nie tnę się, nie drapię, nie robię niczego, co sprawia mi ból fizyczny, i nie myślę też już o sobie źle. No, może czasami mi się zdarzy z rozpędu, ale bardzo ładnie umiem to hamować. Czasami nawet dopada mnie poczucie dumy, że mimo wszystko jestem wartościowym człowiekiem. Doceniam, ile zrobiłam, żeby się rozwijać i żyć w zdrowym otoczeniu. Mam fajną rodzinę, kochanego męża, fajną pracę, pomagam innym, mam śliczny kącik sensoryczny stworzony

specjalnie na moje potrzeby, szanuję swoje granice i ograniczenia i mam to wszystko tylko i wyłącznie dzięki sobie. Oczywiście, że idealnie nie jest, bo mamy różne problemy, każdy je ma, ale teraz często czuję się o wiele szczęśliwsza niż kiedyś. Widzę ogrom pracy, jaki włożyłam w swoje zdrowie psychiczne, i nie chciałabym już nigdy krzywdzić tego małego, dzielnego Micha we mnie. Nie ma potrzeby, bo on nic złego nie czyni, robi tylko, co może, żeby przetrwać.

Iza nie uważa, by autyzm był czymś dobrym albo złym. Po prostu jest. Chciałaby się jednak pozbyć zaburzeń sensorycznych. Może gdyby została zdiagnozowana w dzieciństwie i otrzymała wsparcie, żyłoby jej się łatwiej?

Uwielbia to, że widzi ludzi, emocje i muzykę kolorami. Kiedy jest w dołku psychicznym i pomyśli o swoich barwach, wraca jej ochota do życia. „Może nie potrafię funkcjonować tak jak wy, ale mam coś, czego nie macie". Tworzy pogodne, kolorowe rysunki, przedmioty i zdjęcia, którymi dzieli się na Instagramie.

Lubi w sobie to, że jest logiczna i szczera. Docenia swoją empatię. Nie chce się na siłę dostosowywać do innych.

– Jestem szczęśliwa, że mogę kochać swoich bliskich najmocniej, jak potrafię, i dawać im całą siebie. To też się bierze z moich zaburzeń sensorycznych i nadwrażliwości. Wolę być nadwrażliwa i przewrażliwiona na zło, niż nie mieć w ogóle wrażliwości.

– Jestem pewna, że nie wsiąknęłam w patologiczne środowisko dzięki temu, że jestem w spektrum. Dzięki temu, że mam silnie zakorzenione przekonania, których się trzymam, choćby nie wiem co – dodaje. – Nie znam nikogo z mojego dawnego otoczenia na Starówce, kto by nie powielał tej patologii: alkohol, dragi, przemoc, konflikty z prawem, destrukcyjne związki. A ja mam trzydzieści dziewięć lat i nigdy nie piłam piwa ani żadnego innego alkoholu, nigdy nie zażywałam narkotyków, nawet trawki nie zajarałam, nie zapaliłam papierosa. Zawsze wiedziałam, co jest słuszne: że nie wolno kraść, że trzeba mieć pracę, widzieć dobro mimo całego zła. Nikt nie był w stanie mnie przekonać, że jest inaczej. Dzięki temu dałam radę przetrwać w tamtych warunkach. Dzięki spektrum.

Diagnoza

– Dorośli odpowiadają, że przyszli z potrzeby zrozumienia siebie. Mówią o doświadczeniu inności, trudnościach, poczuciu niedopasowania, niezrozumienia. Czasem słyszę: „Czuję, że jestem popierdolony” – mówi Angelika Łasocha, pedagożka specjalna, logopedka, terapeutka komunikacji alternatywnej i wspomagającej, założycielka warszawskiego ośrodka Autyzm-Startup!. Łasocha ma autodiagnozę, co znaczy, że ASC rozpoznała u siebie sama.

– Często pada argument, że lepiej mieć tożsamość osoby ze spektrum autyzmu niż idioty, debila, świra i dziwaka. Miałam identycznie. A czasem to po prostu ciekawość. Coś mnie zaintrygowało w moim życiu i chcę to zweryfikować – wskazuje Joanna Ławicka, pedagożka specjalna, doktorka pedagogiki i prezeska wrocławskiej fundacji Prodeste, Autystka. – Dla niektórych priorytetem jest wyrobienie sobie orzeczenia o niepełnosprawności i pójście na rentę. Uważam, że to rozsądna motywacja.

– Jedni mają za sobą wiele lat terapii, która nie przyniosła satysfakcjonujących odpowiedzi – ciągnie Łasocha. – Inni odkrywają, że mimo wcześniejszych zaleceń rodzice nie zdecydowali się na ich diagnozę w nadziei, że wyrosną z tych trudności. Część czytała książki o wysoko wrażliwych i przez jakiś czas utożsamiała się z tą grupą, ale dostrzegała wciąż swoją odmienność. Sporo osób trafia do nas przez przypadek. Oglądały film, przeczytały jakiś artykuł o autyzmie i nagle im zaskoczyło, że oni też tak mają. Chcą to sprawdzić. Są takie mózgi, które potrzebują dookreślenia, domknięcia, skategoryzowania, bo niepewność męczy.

– Chciałam wiedzieć. Miałam nadzieję, że to pomoże mi zrozumieć siebie i na nowo ułożyć sobie relacje z rodziną – opowiada Joanna. – A potem były testy, badania i rozmowy ze specjalistami. Rozmawiali również z moją córką. Gdy usłyszałam od psychologa i psychiatry, że mam zespół Aspergera, poczułam ulgę.

– A u mnie nie było ulgi – mówi Iza Kurkowska. – Dziewczyny piszą w internecie, że diagnoza przyniosła im ukojenie, że wreszcie wiedzą, kim są, mają poczucie, że do kogoś pasują. U mnie była panika. I żal. Wcześniej długo chodziłam na terapię. Terapeutki mi obiecały, że wyzdrowieję, że będę normalna, miałam się tylko postarać. A tu nagle się okazuje, że nigdy nie wyzdrowieję, bo autyzmu się nie leczy. Przez pierwsze miesiące po

diagnozie byłam w szoku, bo nie miałam już siły tak żyć. Czułam straszny ciężar. Byłam wykończona. Potem zaczęłam pomału ogarniać sytuację.

Maćka na diagnozę w fundacji Synapsis zaprowadzili rodzice. Miał wtedy sześć lat. Pewnie trafiłby tam szybciej, ale jego objawy były nietypowe. Utrzymywał kontakt wzrokowy, lubił się przytulać, wykazywał za to bardzo dużą wrażliwość na dźwięki i temperaturę otoczenia. Do tego szybko się męczył. O tym, że ma zespół Aspergera, rodzice i psycholożka powiedzieli mu, gdy skończył dwanaście lat.

– Nie chciałem tego przyjąć do wiadomości. Widziałem duże różnice w funkcjonowaniu między mną a moimi rówieśnikami. Zazdrościłem innym, że mają tyle zasobów na różne aktywności, a mnie męczyła jedna krótka rozmowa. Dziwiło mnie, dlaczego oni mają w sobie tyle siły, a ja nie. Miałem napady padaczkowe, wciąż byłem przestymulowany, zmęczony. Potrzebowałem dużo odpoczynku i snu. Na dodatek w społeczeństwie panowała narracja, że zespół Aspergera to choroba. Buntowałem się – wspomina.

Pierwszą osobą, która zasiała ziarno wątpliwości w głowie Joanny, była jej trzynastoletnia córka. Nastolatka uwielbiała serial *Dr House* o genialnym, aroganckim lekarzu. W pewnym momencie stwierdziła, że jej matka zachowuje się podobnie do tytułowej postaci.

– Zawołała: „Mamo, ty masz zespół Aspergera!”. Miałam czterdzieści osiem lat. Potraktowałam to jako żart. Byłam przekonana, że osoba z Aspergerem to ktoś taki jak filmowy Rain Man, żyjący w swoim świecie, bez kontaktu z otoczeniem – wspomina Joanna. Zanim zdecydowała się na diagnozę, upłynęło dziesięć lat.

Iza Kurkowska postanowiła się zbadać, gdy usłyszała, że autyzm zdiagnozowano u jej siostrzenicy, a siostra bliźniaczka powiedziała, że dziewczynka zachowuje się dokładnie tak samo jak Iza w dzieciństwie. Nigdy wcześniej nie słyszała o autyzmie. Po rozmowie z siostrą zaczęła oglądać na YouTubie filmiki o spektrum i szukać w sieci artykułów na ten temat. Ze zdumieniem zobaczyła, że są inne kobiety, które mają podobne doświadczenia jak ona.

W Polsce nikt nie prowadzi rejestru osób z autyzmem ani ośrodków zajmujących się diagnostyką w kierunku ASC. Diagnozę może postawić każdy psychiatra. W naszym kraju jest ich cztery tysiące. Diagnostykę prowadzą publiczne szpitale i poradnie psychiatryczne, ośrodki prywatne, organizacje pozarządowe i niektóre poradnie psychologiczno-pedagogiczne.

Rozpoznanie autyzmu w Polsce jest oparte na dwóch klasyfikacjach diagnostycznych: ICD-10 (a wkrótce ICD-11)[1] wydanej przez Światową Organizację Zdrowia lub DSM-5 Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego. Proces diagnostyczny dorosłych polega na wywiadzie i obserwacji. Podczas wywiadu badana osoba opowiada o swoim dzieciństwie, rodzinie, szkole, relacjach z innymi i codziennym funkcjonowaniu. Specjaliści posługują się testem ADOS-2 (od angielskiego Autism Diagnosis Observation Schedule – protokół obserwacji do diagnozy autyzmu), który ocenia umiejętności społeczne, wyobraźnię i zdolności komunikacyjne[2]. W procesie diagnozowania dorosłych często prowadzi się wywiad z rodzicami, rodzeństwem, partnerem lub przyjacielem badanej osoby. Pomocne są także filmy i zdjęcia z czasów dzieciństwa.

– Nie podejmujemy się diagnozy dorosłych, jeśli nie mamy możliwości przeprowadzenia wywiadu z rodzicami lub kimś z rodziny pod kątem tego, jak osoba diagnozowana rozwijała się jako dziecko. Często jest to rodzeństwo, kuzyn lub ciocia – mówi Joanna Ławicka. – Bez tego diagnoza byłaby obarczona dużym ryzykiem błędu.

– W przypadku dorosłych na diagnozę składa się kilka perspektyw. To, co ja mówię o sobie, co bliscy mówią o mnie, co powiedzą o mnie testy i co można powiedzieć o mnie w porównaniu z innymi Autystami, czyli na przykład odniesienie do norm ADOS-2. Na to mogą zostać nałożone ewentualnie testy dodatkowe, związane ze współistniejącymi stanami, na przykład ADHD, depresją czy traumami. Jest jeszcze badanie psychiatryczne. A jak psychiatra i diagnosta są razem na spotkaniu, to można zobaczyć badaną osobę w minigrupie. Czasami widać wtedy trudność dzielenia uwagi na dwie osoby, skupianie wzroku tylko na jednej, tej prowadzącej rozmowę lub bardziej znanej, patrzenie w przestrzeń pomiędzy rozmówcami, szybkie zmiany kierunku patrzenia, aby zadowolić obie osoby, lub rozbiegane spojrzenie wynikające z bycia w większej ekspozycji – tłumaczy Angelika Łasocha.

Testy i obserwacja stanowią podstawę do wydania diagnozy, ale ostateczną decyzję w tej sprawie podejmuje psychiatra.

Moje rozmówczynie podkreślają, że rozpoznanie samo w sobie nie jest celem. Jest początkiem drogi do samoakceptacji i rozwoju w zgodzie ze sobą.

– Każda diagnoza wiąże się z dużą pracą, której ważnym elementem jest napisanie karty informacyjnej z podsumowaniem i opisem rozpoznania – mówi Ławicka. – Podchodzimy do tego poważnie i rzetelnie. Głównym

celem jest poprawa jakości życia osoby diagnozowanej, więc karty informacyjne są obszerne, czasem mają po osiem–dwanaście stron. Bardzo się staramy pisać diagnozy w taki sposób, by wskazywać potrzeby danej osoby, a nie jej trudności i deficyty. Czyli na przykład nie napiszę, że pani Krystyna ma trudności w nawiązywaniu relacji. Napiszę, że pani Krystyna, aby skutecznie nawiązywać relacje, potrzebuje małej grupy ludzi w pomieszczeniu i ciszy. To trudne. Czasami trzeba pięć razy pomyśleć, jak to skonstruować. Ale to bardzo ważne, bo mamy głębokie przekonanie, że diagnoza nie może straumatyzować osoby diagnozowanej bądź rodziców dziecka.

Co łączy dorosłych, którzy przychodzą po diagnozę? – pytam.

Traumy, zaburzenia lękowe, depresja i maskowanie – wymieniają zgodnie trzy specjalistki od autyzmu: Joanna Ławicka, Anita Wojtkiewicz i Angelika Łasocha.

Ławicka:

– Bardzo rzadko zdarzają się osoby w dobrej kondycji emocjonalnej i psychicznej. Najstraszniejsza jest trauma relacyjna. Dzieci, które czuły się niekochane. Osoby autystyczne w dzieciństwie przeważnie są nierozumiane przez rodziców. Szczególnie w naszym społeczeństwie. Wiele z nich ma za sobą doświadczenie przemocy fizycznej lub psychicznej. Bo były nie takie, jak tego od nich oczekiwano.

Trauma relacyjna wynika z zaburzonych relacji z bliskimi, najczęściej matką i ojcem, od których zależne jest dziecko. Jej przyczynami mogą być przemoc fizyczna, psychiczna, zaniedbanie emocjonalne lub poczucie odrzucenia[3]. Brak akceptacji rodziców nierozumiejących zachowań dziecka i próbujących je zmienić, by „nie przynosiło wstydu” i „nie sprawiało kłopotów”. Oceniający dziadkowie, ciocie i wujkowie, porównujący je do „dobrze wychowanych” i „grzecznych” kuzynów.

Wojtkiewicz:

– Miałam klientkę, kobietę przed trzydziestką, niezdiagnozowaną mimo bardzo wyraźnych cech charakterystycznych dla rozwoju w spektrum autyzmu, która od dziecka żyła z poczuciem winy. Mówiła: „Boże, jak ja siebie nienawidziłam”. Czuła się nieakceptowana w rodzinie, w środowisku, gdziekolwiek się znalazła. Doprowadziło ją to do ogromnych problemów emocjonalnych, nienawiści do siebie i trudności w obszarze regulacji. Już jako dziecku zdarzały jej się zachowania autoagresywne, myśli samobójcze. Czuła się tak, jakby zniszczyła życie rodziny. Miała szereg chorób wtórnych, zaburzenia odżywiania, depresję, zaburzenia lękowe. Opowiadając o tym,

uśmiechała się. Ale czułam jej rozpacz. Jak wiele osób w spektrum przejawiała paradoksalną reakcję na stres: uśmiech mimo zupełnie przeciwnych odczuć, tak zwaną paragelię.

Łasocha:

– Traumatyzujących zdarzeń związanych z domem i ze szkołą doświadcza na pewno więcej niż połowa osób w spektrum. Przyczyną traumatycznych śladów może być też utrudniona relacja z jednym z rodziców z nierozpoznanym spektrum autyzmu, który sam mało siebie rozumie, ma osłabioną empatię, jest oddany swoim zainteresowaniom, a przez to mało obecny w życiu swojego dziecka. Albo jest z innego krańca spektrum i przez brak diagnozy próbuje zrobić ze swojego dziecka osobę podobną do siebie lub wyeliminować zachowania, które uderzają w jego nadwrażliwości: głośne dźwięki i płacz, emocjonalność, „infantylne" zainteresowania. Czasami w dobrej wierze, z głębi swoich nieuleczonych traum próbuje sprzedać ukochanemu dziecku strategie, które zadziałały w jego przypadku, nie zważając na odmienne potrzeby.

Łasocha tłumaczy, że poczucie odrzucenia niekiedy wynika z zachowań samych Autystów, które są źle przyjmowane nie tylko przez osoby neurotypowe, lecz także przez większość osób neuroróżnorodnych.

– Ostatnio pisałam opinię dla nastolatki. Gdy opowiadała mi o sobie, zrozumiałam, dlaczego może być nielubiana – mówi terapeutka. – Kiedy wychwyci błąd, zawsze musi go skorygować, chce wszystkich oświecać, że nie mają racji, i ich poprawiać. Mówi bardzo dużo i bardzo głośno, wygłasza monologi. Dominuje w rozmowie. Wszyscy twierdzą, że się wymądrza. Jest niezwykle bezpośrednia. Jeśli komuś coś się nie uda, ona to powie wprost. Jeżeli jej przyjaciel popełni drobny błąd, to do widzenia, nie ma przebacz, czasem jest nawet odwet.

– Wiele małych dzieci w spektrum nie potrafi się bawić w to, co chcą inni – ciągnie Łasocha. – One zawsze muszą się bawić w to, co one chcą, i narzucają to pozostałym, a jeśli się nie da, to się wycofują. Tak robiła ta dziewczynka, która po latach przychodzi na diagnozę jako odrzucona nastolatka. Nie widzi związku między swoim zachowaniem a reakcją innych osób. Postrzega innych jako niemiłych lub nawet wrogich. A niestety to, o czym opowiada, skutkowało niechęcią i wycofaniem kolegów, które zapamiętała jako bezpodstawne odrzucenie… Stąd już łatwa droga do niepewności, niskiej samooceny, lęku, depresji, a czasami trwałych zmian w kształtującej się osobowości.

Trauma szkolna bierze się z przemocy ze strony rówieśników[3]. Przemoc

psychiczna przybiera różne formy: piętnowania, stygmatyzacji, odrzucenia, wykluczenia, pomówień, rozsiewania plotek i wkręcania w sytuacje, które mogą narazić neuroróżnorodne dzieci na ośmieszenie lub nieprzyjemności[4]. Przyczyną traumy bywają również zachowania nieempatycznych i niekompetentnych nauczycieli, próbujących zmusić atypowych uczniów, żeby zachowywali się „jak normalne dzieci".

– Wychowywałam się pod Warszawą w specyficznym środowisku. Doświadczałam ogromnej przemocy rówieśniczej przez całą podstawówkę i gimnazjum. Alienacja, wykluczenie, wyśmiewanie, plucie, popychanie, przewracanie… Jeden chłopak pociął mi nożem plecak. Teraz wydaje mi się to absurdalne, ale mój lęk był wtedy tak wielki, że naprawdę momentami bałam się o swoje życie – wspomina Anita Wojtkiewicz. – Uważam ten okres za niezwykle traumatyzujący. W liceum, chociaż to było spokojne miejsce, zmagałam się już z mutyzmem wybiórczym, fobią społeczną, byłam strasznie zalękniona. Historie osób w spektrum autyzmu w systemie edukacji potrafią być niesamowicie trudne i wcale nie jestem tutaj wyjątkiem.

Na rozpoznanie trafiają również osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

– To nie jest tak, że diagnozujemy tylko panów inżynierów i panie dziennikarki – podkreśla Joanna Ławicka. – Diagnozujemy też osoby, u których w dzieciństwie rozpoznano niepełnosprawność intelektualną, a po latach rodzice zaczęli podejrzewać, że poza tym rozwijają się w spektrum. W takich przypadkach mamy do czynienia z powtarzającą się tragedią. To historie dramatów. Człowiek całe życie spędzał na oddziałach psychiatrycznych, gdzie coraz bardziej dokręcano mu śrubę, żeby zdobywał nowe umiejętności, które do niczego nie były mu potrzebne. Na przykład facet niepełnosprawny intelektualnie w stopniu umiarkowanym musiał nauczyć się pisać. I w efekcie potrafi napisać trzy słowa na krzyż, ale zniszczyli mu życie. Przychodzi w takim stanie psychicznym, że nie ma co zbierać. To jest coś wstrząsającego. Co najgorsze, nie da się przebić z informacją, że to nie dlatego, że te osoby są autystyczne i niepełnosprawne intelektualnie, tylko dlatego, że ktoś je przez całe dzieciństwo traktował jak szczury hodowlane, które należy uczyć kolejnych debilnych umiejętności i poddawać mniej lub bardziej wyrafinowanej tresurze.

Prezeska fundacji Prodeste opisuje takie przypadki w swojej książce *Jarzmo. Spektrum przemocy*4.

Urazy psychiczne często wynikają z niezaspokojonych potrzeb. Osobom w spektrum autyzmu od najmłodszych lat wpaja się, że powinny spełniać

oczekiwania innych i że nie mają prawa do podejmowania własnych decyzji. „Większość przedstawicieli populacji autystycznej wkłada dużo wysiłku, aby każdego dnia dostosowywać się do wymagań otoczenia, bez zadbania o swoje potrzeby. W rezultacie poziom deprywacji ich własnych potrzeb bywa tak wysoki, że wielokrotnie doświadczają mikrotraum lub traum w zwyczajnych sytuacjach”[5] – piszą Joanna Jakś, Joanna Ławicka i Aleksandra Oszczęda, autorki książki *Spektrum autyzmu i stosowana analiza potrzeb*.

Przyczyną traum są także przemoc seksualna i nadużycia, których doświadczają zwłaszcza neuronietypowe dziewczęta i kobiety od wszystkich po kolei, od bliskich w dzieciństwie, przez rówieśników, aż po partnerów i partnerki.

Angelika Łasocha zwraca uwagę, że takie cechy Autystów, jak: trudności w odczytywaniu emocji i intencji innych, dostrzeganiu i stosowaniu się do niepisanych norm i konwenansów, czytaniu sygnałów ciała i związanych z tym własnych potrzeb i granic, dosłowność rozumienia i osłabiona potrzeba dzielenia się swoimi przeżyciami, pociągają za sobą tendencję do wpadania w tarapaty natury społecznej. A w konsekwencji sprawiają, że osoby z autyzmem są podatniejsze na wykorzystywanie i doznawanie różnych form przemocy.

Badania pokazują, że Autyści mają zazwyczaj więcej stresujących doświadczeń życiowych typu stygmatyzacja i zastraszanie oraz słabsze perspektywy na niezależne funkcjonowanie, zatrudnienie i spełnienie w związku niż osoby neurotypowe[6]. Częściej też zmagają się z trudnościami w sprostaniu oczekiwaniom bliskich. Te doświadczenia są ważnym czynnikiem rozwoju zaburzeń lękowych i depresji[7]. Zdaniem moich rozmówczyń lęk przed ludźmi wynika wcale nie ze specyfiki autyzmu, tylko z bolesnych doświadczeń osób z ASC w kontaktach z otoczeniem.

Ławicka:

– Jeśli kilka razy popełniłeś *faux pas*, doszło do nieporozumień, inni patrzyli na ciebie jak na wariata albo komentowali twoje postępowanie ze śmiechem, bo zachowałeś się nieadekwatnie do sytuacji, ty zaś nie potrafisz się odnaleźć wśród ludzi, to twój mózg zaczyna identyfikować człowieka jako obiekt zagrożenia. A lęk społeczny jest czymś dramatycznym. Boisz się spotkać ze znajomymi, bo nie wiesz, co się wydarzy. Boisz się wejść do sklepu, bo podejdzie do ciebie sprzedawczyni i zapyta: „W czym mogę panu pomóc?”. Każda sytuacja, gdy ktoś zwraca na ciebie uwagę, budzi twój lęk. W pewnym momencie przeradza się to w zaburzenia lękowe.

Wojtkiewicz:

– Fobia społeczna jest częsta. Osoba, która nie wie, jak się zachować w kontaktach z innymi, bo nie rozumie kodów społecznych, czuje się zagubiona i żyje w nieustannym lęku. Większość moich klientów ma utrwalone zaburzenia lękowe. Wiele osób zmaga się z depresją, myślami rezygnacyjnymi. Pojawiają się w nich głosy typu: „Jestem do niczego”, „Nic mi się nie uda”, „Nic tego nie zmieni”.

Zaburzenia lękowe mogą się brać również z przeciążenia sensorycznego. Z nieustannego bombardowania zmysłów przez destabilizujące bodźce: hałas, światło, drażniący dotyk, zapach, tłum, nadmiar emocji…

– Osoba atypowa często ma poczucie, że jest w stanie permanentnego zagrożenia – mówi Wojtkiewicz.

– Stany lękowe, depresyjne u dorosłych w spektrum ujawniają się często po jakimś mocnym wydarzeniu, niekoniecznie negatywnym. Może to być na przykład urodzenie dziecka, które wprowadza wiele zmian w relacji z partnerem lub partnerką, w przestrzeni domu, ilości czasu wolnego oraz liczbie docierających bodźców sensorycznych i prowadzi czasem do wypalenia – zauważa Łasocha. – Miałam klienta, który dostał awans i nowe zadania wynikające z kierowania zespołem nasiliły jego stany lękowe.

Jak jednak zauważa, niekiedy cechy autystyczne: trudności z empatyzowaniem, porównywaniem swojej sytuacji do sytuacji innych osób i dostępem do swoich emocji, mogą chronić Autystów.

– Czasami jak się słucha tego, co opowiadają, to wydaje się, że są to doświadczenia tak bolesne, że byłyby nie do zniesienia dla kogoś, kto nie miałby trudności z rozumieniem sytuacji społecznych. Tymczasem te osoby całkiem nieźle sobie z tym poradziły, mimo że to było fizyczne katowanie, wykorzystywanie czy molestowanie, masakryczne rzeczy. Nie ma u nich odcięcia, zamrożenia jak w traumie albo zaburzeń dysocjacyjnych, depresyjnych – wskazuje Łasocha. – Zdarza się jednak, że to przychodzi w najmniej spodziewanym momencie. Niekiedy jest to diagnoza spektrum autyzmu, która miała dać ulgę.

Jak wyjaśniają autorzy tekstu *Autism, Adverse Events, and Trauma*, negatywne zdarzenia, które osoby bez autyzmu postrzegają jedynie jako nieprzyjemne, mogą być odczuwane przez Autystów jako przykre, a nawet traumatyczne. „I odwrotnie – niepokojące lub traumatyczne wydarzenia, których doświadczają osoby bez autyzmu, mogą nie być odbierane jako traumatyczne przez ludzi z autyzmem”. Naukowcy zwracają też uwagę, że osoby w spektrum nie zawsze rozpoznają niebezpieczne dla nich sytuacje, są

także mniej skłonne do spontanicznego dzielenia się swoimi doświadczeniami z innymi. „Czynniki te zwiększają ryzyko niedodiagnozowania i niedostatecznego leczenia objawów traumatycznych u osób z ASD" – konkludują[8]. Ryzyko to jest znacząco większe u osób w spektrum z niepełnosprawnością intelektualną.

Niezależnie od tych obserwacji badania dowodzą, że Autyści odczuwają lęk znacznie częściej niż ludzie neurotypowi. Jedno z takich badań wykazało, że prawie czterdzieści procent dzieci i pięćdziesiąt procent dorosłych z autyzmem doświadcza pewnego rodzaju zaburzeń lękowych[9]. Analizy pokazują również, że Autyści są czterokrotnie bardziej narażeni na depresję[10]. Naukowcy zauważyli, że stanowi ona często pierwszy problem psychiczny, z jakim do specjalistów zgłaszają się dorośli, u których rozpoznano później autyzm[11]. Przeprowadzono wiele badań nad związkiem ASC z zaburzeniami depresyjnymi. Jedno z nich wykazało, że około czterdziestu procent Autystów doświadcza depresji w pewnym momencie swojego życia[12], inne szacunki mówią, że depresja dotyka od dziesięciu do siedemdziesięciu dwóch procent osób z ASC[13].

– Ile osób, które przychodzą do twojego zespołu po diagnozę, się maskuje? – dopytuję.

– Zastanawiam się, czy w ogóle jest osoba, która nie miała takiego doświadczenia. Maskuje się absolutna większość. Dla wielu osób kamuflaż jest codziennością – odpowiada Anita Wojtkiewicz.

Maskowanie, kamuflaż lub kompensacja to świadome lub nieświadome tłumienie naturalnych reakcji autystycznych. Polega na ukrywaniu lub kontrolowaniu zachowań związanych z ASC, które mogą być postrzegane jako nieodpowiednie, ukrywaniu trudności społecznych i upodabnianiu się do osób neurotypowych. Celem maskowania jest zyskanie akceptacji i dopasowanie się do otoczenia. Ludzie bez autyzmu też się maskują, na przykład gdy naśladują swojego idola lub chcą komuś zaimponować. Dla Autystów to znacznie trudniejsze, ponieważ muszą się uczyć zwyczajnych dla reszty ludzi zachowań tak jak języka obcego. Maskują się na przeróżne sposoby. Wymuszając na sobie lub udając utrzymywanie kontaktu wzrokowego podczas rozmowy, naśladując uśmiechy, mimikę i gesty. Ukrywając swoje pasje, opracowując i ćwicząc scenariusze konwersacji. Udając bycie zrelaksowanym lub zainteresowanym oraz tłumiąc odczucie dyskomfortu sensorycznego i stimy[14].

– Maskowanie to strategia przetrwania. Młodzież robi to z lęku przed przemocą rówieśniczą, starsi z obawy przed dyskryminacją, bo chcą dobrze

wypaść, być akceptowani, zdobyć i utrzymać pracę, nawiązać kontakty towarzyskie, tworzyć związek… – wymienia Anita Wojtkiewicz.

Presja na maskowanie jest znacznie większa tam, gdzie ludzie neuroróżnorodni czują się bezpośrednio zagrożeni i nie spotykają się ze zrozumieniem otoczenia. Chociaż kamuflaż może im przynieść pewne korzyści (na przykład chronić przed nękaniem w nieprzyjaznym środowisku), to jego negatywne skutki są znacznie poważniejsze.

– Maskowanie to proces, który musimy sztucznie podtrzymywać, który jest wbrew nam i wymaga od nas nieustannego wysiłku. To jest tak bardzo szkodliwe na tak wielu poziomach i tak bardzo destrukcyjne, że stanowi zagrożenie dla zdrowia i życia – tłumaczy Anita Wojtkiewicz.

Badania potwierdzają, że kamuflowanie się osób z ASC wywołuje u nich stres i niepokój, pochłania ogromne ilości energii i prowadzi do wyczerpania. Nienaturalne, wymuszone zachowania skutkują przeciążeniem, grożą poczuciem utraty tożsamości i zwiększają ryzyko depresji i myśli samobójczych. Utrudniają także rozpoznanie autyzmu. Niektóre osoby tak dobrze ukrywają swoją neuroróżnorodną naturę, że zafałszowują wyniki testów. Dotyczy to głównie kobiet, które często są diagnozowane dopiero w dorosłym wieku, przez co latami nie otrzymują odpowiedniego wsparcia. Wojtkiewicz w pracy z klientami stosuje kwestionariusz CAT-Q, który mierzy stopień wykorzystywania strategii kamuflażu. Ankieta jest przeznaczona dla osób od szesnastego roku życia o średniej lub wyższej inteligencji. Test składa się z dwudziestu pięciu stwierdzeń, a odpowiedzi są oceniane w skali od jednego do siedmiu. Im wyższy wynik, tym bardziej zaawansowany kamuflaż i tym więcej strategii maskowania stosowanych przez badaną osobę. Całkowity wynik równy sto lub więcej wskazuje, że maskuje ona cechy autystyczne. Średni wynik dla osób z ASC wynosi odpowiednio: 124,3 u kobiet, 109,6 u mężczyzn i 122 u osób niebinarnych, co jednoznacznie ilustruje, że dziewczęta i kobiety oraz osoby niebinarne kamuflują się bardziej niż chłopcy i mężczyźni[15].

Moje rozmówczynie podkreślają, że trudności i cierpienie nie wynikają wprost z autyzmu, tylko są konsekwencją braku odpowiedniego wsparcia, zrozumienia i akceptacji osób w spektrum.

– Problemem nie są osoby autystyczne. Najważniejszym problemem są osoby neurotypowe, które je odrzucają, znęcają się nad nimi, drażnią je i robią im inne straszne rzeczy. Drugim problemem są lęki i emocje. Trzeci to wrażliwość sensoryczna. Sam autyzm nie musi być największym problemem danej osoby w jej codziennym życiu. Problemem jest odrzucenie

i upokorzenie, a także bycie ofiarą znęcania i dokuczania ze strony innych ludzi – przekonuje w jednym z wywiadów profesor Tony Attwood, brytyjski psycholog kliniczny i badacz specjalizujący się w tematyce autyzmu[16].

Osoby neuronietypowe nie chcą być jednak postrzegane tylko przez pryzmat diagnozy. „Po pierwsze, jesteśmy ludźmi, po drugie dopiero – osobami ze spektrum autyzmu” – napisały w liście do rodziców dzieci z autyzmem (zamieszczonym w całości na s. 229)[17]. Podpisało się pod nim kilkadziesiąt osób z Polski i zagranicy, między innymi uczniowie, studenci, naukowcy, artyści, psychologowie, informatycy, dziennikarka i duchowny.

„Identyfikuję się głównie jako nauczyciel akademicki, naukowiec, projektantka urządzeń inwentarskich i specjalistka od zachowań zwierząt. Autyzm zawsze był na drugim planie” – pisze o sobie Temple Grandin[18].

Patrząc na osoby neuronietypowe, powinniśmy widzieć nie tylko ich trudności i wyzwania, lecz także mocne strony.

– To naprawdę nie jest tak, że w dorosłości wszyscy mają fatalnie w życiu – przekonuje Angelika Łasocha. – Czasami mieli fatalnie, ale osiągnęli naprawdę zarąbisty stan: mają rodziny, osoby, które je kochają, zdobyli wykształcenie, mają pracę, lubią samych siebie.

„Wiemy już, że zdrowy rozwój w spektrum autyzmu jest możliwy, a warunkiem szczęścia i sukcesu w życiu nie jest maksymalne dostosowanie się do otaczającego, większościowego neurotypu, lecz dokładne rozpoznanie własnych potrzeb i nauka takiego ich zaspokajania, by w miarę możliwości nie kolidowało z otoczeniem. Bo gatunek *Homo sapiens* to nie wyłącznie ludzie o jednym i jedynie słusznym typie rozwoju, a neuroróżnorodność stanowi o sile ludzkości i popycha nas do kolejnych osiągnięć cywilizacyjnych”[19] – pisze Joanna Ławicka w przedmowie do książki *Spektrum autyzmu i stosowana analiza potrzeb*.

Ławicka, Łasocha i Wojtkiewicz dzięki swojej fascynacji tematyką autyzmu stały się cenionymi specjalistkami i pomagają innym. Wiele osób z ASC ma cechy, mocne strony i zdolności związane bezpośrednio z autyzmem, których brak ludziom neurotypowym. Wśród nich wymienia się między innymi: umiejętność czytania w bardzo młodym wieku[5], szybkie zapamiętywanie informacji i uczenie się oraz wyjątkowo dobrą pamięć, zdolność do logicznego myślenia, zdolności matematyczne i techniczne, specjalistyczną wiedzę w bardzo wąskich dziedzinach, precyzję i skupienie na szczegółach, umiejętność długotrwałej koncentracji nad obszarami swoich zainteresowań, kreatywność, przestrzeganie zasad i procedur, a także uczciwość i lojalność[20].

Naukowczynie z Centrum Badań nad Autyzmem i Edukacją na University College London opracowały kwestionariusz, w którym osoby neuroróżnorodne na podstawie osobistych doświadczeń miały opisać swoje atuty wynikające z bycia w spektrum. Wypełniło go sześćdziesięcioro sześcioro respondentów, w większości gdzieś zatrudnionych. Osoba pracująca w szwalni jako swoją mocną stronę wskazała dbałość o najdrobniejsze szczegóły. Pewien badacz napisał, że wyręczał neurotypowych kolegów, ponieważ nie dawali rady wykonać zadań na wymaganym poziomie dokładności i szczegółowości, trudno im też było dostosować się do procedur. Inny Autysta stwierdził, że skrupulatność pomaga mu w dokładniejszej korekcie tekstu i wychwytywaniu błędów, które przeoczyli jego nieautystyczni współpracownicy.

Wielu uczestników badania wskazało, że dzięki autyzmowi potrafią pracować systematycznie i logicznie, a ponadto przez długi czas mogą się koncentrować na swoim zadaniu. Dzięki temu osiągają lepsze wyniki niż osoby bez autyzmu. Do swoich atutów respondenci zaliczyli również świetną pamięć, kreatywność i innowacyjność. Kilka osób zatrudnionych w branżach kreatywnych wskazało, że dzięki ASC mogą wymyślać różne dziwaczne projekty, doceniane przez innych. Zdolność do nieszablonowego myślenia pomagała także opiekunce w rozwiązywaniu konfliktów. Atypowi mechanik, urzędnik i pracownik fizyczny mieli poczucie, że pracują wydajniej niż osoby neurotypowe. Naukowiec z ASC zatrudniony w laboratorium zwrócił uwagę na swoje zdolności organizacyjne, dzięki którym potrafi układać w głowie skomplikowane plany, procedury i harmonogramy, czego nie umieją jego neurotypowi współpracownicy.

Ludzie w spektrum wymieniali też cechy osobiste, które wiązali z autyzmem, takie jak uczciwość i poczucie sprawiedliwości. Wielu z nich wskazywało, że gdy zauważyli, że dzieje się coś złego, mówili o tym wprost, podczas gdy ich neurotypowi koledzy milczeli. Policjant z ASC napisał o swoim silnym poczuciu dobra i zła. Dzięki niemu zawsze odmawia, kiedy ktoś go prosi o przymknięcie oczu na wykroczenie. Ten sam funkcjonariusz oraz kilka innych osób dostrzegli jednak, że ich pryncypialność czasami doprowadza do konfliktów z przełożonymi i współpracownikami.

Co ciekawe, niektóre osoby neuroróżnorodne zwracały uwagę na korzyści płynące z trudności w nawiązywaniu relacji społecznych. Twierdziły, że dzięki temu są bardziej obiektywne i mniej podatne na wpływy otoczenia. Jeden z uczestników badania napisał, że jego brak zainteresowania plotkowaniem sprawia, że jest produktywniejszy od neurotypowych,

towarzyskich koleżanek i kolegów. Kilkoro respondentów skonstatowało, że byli bardziej empatyczni, gdy pracowali z osobami neuroróżnorodnymi, z niepełnosprawnościami oraz uznawanymi za innych. „Zwykle bardzo dobrze radzę sobie z tworzeniem bezpiecznej przestrzeni dla ludzi, którzy z jakiegoś powodu są odmieńcami" – stwierdził pedagog specjalny i doradca transkulturowy z ASC.

Badani zwrócili także uwagę na wyjątkową perspektywę, którą zawdzięczają autyzmowi. Kilkoro z nich podkreśliło, że dzięki intensywnie rozwijanym zainteresowaniom miało większą wiedzę w obszarach związanych z pracą niż pracownicy bez autyzmu. Mocną stroną może być też przywiązanie do rutyny. Na przykład wykładowca akademicki zaznaczył, że cieszy go powtarzalność kursu, który prowadzi od piętnastu lat.

Jak podkreśliły autorki badania, wbrew opiniom, że osoby z autyzmem mają mniejszą zdolność do empatii, wielu uczestników wykonywało zawody związane z opieką (pracowali z innymi Autystami lub osobami z niepełnosprawnościami) i właśnie w autyzmie upatrywało źródło swojej zwiększonej wrażliwości[21].

Autorzy innego badania z University of Exeter w Wielkiej Brytanii, by ustalić mocne strony osób w spektrum, przeprowadzili wywiady z dwadzieściorgiem czworgiem dorosłych z ASC. Piętnaścioro z nich było bezrobotnych, sześcioro pracowało, a troje studiowało. Sześcioro nie miało wykształcenia, jedenaścioro ukończyło szkołę, ale nie robiło postępów w nauce, a siedmioro ukończyło studia lub uzyskało stopnie naukowe. Niektórzy mieszkali w domach opieki, inni – samodzielnie w wynajmowanych mieszkaniach. Sześcioro uczestników podczas wywiadów zdecydowało się na obecność opiekuna lub rodzica. Pytania dotyczyły cech, jakie przypisaliby swojemu autyzmowi, które pomagają im w pracy, związkach i codziennym funkcjonowaniu. Prawie wszyscy respondenci potrafili wskazać zalety autyzmu i opisać korzystne cechy autystyczne. Podobnie jak w opisanym wcześniej badaniu najczęściej wymieniali umiejętność hiperkoncentracji, czyli bardzo silnego skupienia uwagi na jednym zadaniu, dbałość o szczegóły, dobrą pamięć, kreatywność, a w sferze interakcji społecznych uczciwość, lojalność i empatię wobec innych osób z autyzmem oraz zwierząt.

Badanie przyniosło ciekawe wnioski. Naukowcy zaznaczyli, że to, co klinicyści uznaliby za trudności i deficyty choćby w relacjach społecznych, czasem działa na korzyść Autystów. Zarazem cechy autystyczne w pewnych okolicznościach uznawane przez osoby w spektrum za pozytywne w innych

sytuacjach mogą stać się dla nich utrudnieniem. Na przykład nadwrażliwość sensoryczna, która pozwalała jednemu z respondentów cieszyć się przyrodą, sprawiała też, że trudno mu było poradzić sobie na zatłoczonych ulicach. Dbałość o szczegóły pomocna ogrodniczce w trakcie pielenia stawała się problematyczna ze względu na ograniczenia czasowe. Uczciwość, szczerość i prawdomówność, które są atutem, bywały źródłem kłopotów.

Badacze zwrócili uwagę, jak wiele zależy od perspektywy. Chociażby zaabsorbowanie nietypowymi przedmiotami, ujęte w klasyfikacji diagnostycznej DSM-5 i uznawane przez specjalistów za przejaw zaburzenia, jest atutem pewnego Autysty zajmującego się układaniem towarów na półkach w supermarkecie. To dzięki tej cesze zdobył on prestiżową nagrodę za wzorową obsługę klienta. Dla innej osoby ważniejsze było pozostanie dłużej w szkole i odrobienie pracy domowej z matematyki niż wyprawiana jej przez matkę impreza z okazji osiemnastych urodzin. „Niektóre wasze [osób neurotypowych] słabości są naszymi [osób z autyzmem] mocnymi stronami" – stwierdził z kolei asystent nauczyciela. Zilustrował to przykładem, że wolał wykorzystać przerwę na lunch na przygotowanie rzeczy dla dzieci, niż plotkować tak jak neurotypowi pracownicy szkoły. Inny uczestnik badania wskazał, że brak empatii może być przydatny w wojsku, i opisał, jak trzymanie się planu dnia okazało się pozytywną cechą w więzieniu.

Naukowcy nie mieli wątpliwości, że osoby neuroróżnorodne mogą wnieść znaczący wkład w społeczeństwo i rozkwitać w środowisku przystosowanym do ich potrzeb. Wskazali, że trudno będzie wyeliminować niepokojące cechy przypisywane ASC bez jednoczesnej utraty jego walorów. Widzenie autyzmu wyłącznie w kontekście medycznym – jako zaburzenia, które (w domyśle) trzeba leczyć – i rozpowszechnianie związanych z nim negatywnych stereotypów jest stygmatyzujące. Natomiast eksponowanie korzystnych aspektów spektrum zmienia jego postrzeganie. Diagnoza może mieć pozytywne skutki – od uzyskania wsparcia po zmniejszenie samokrytycyzmu i ugruntowanie własnej tożsamości – jedynie pod warunkiem, że nie będzie postrzegana jako coś złego[22].

Barwy ochronne

Joanna jest wkurwiona. Wścieka się na wszystkich, którzy lepiej od niej wiedzą, kim jest. Kiedy im o tym mówi, odpowiadają, że się myli, albo zmieniają temat. Gdy pokazuje dokumenty z pieczątkami i podpisami specjalistów, zbywają je milczeniem. Kiedy się złości, dają jej do zrozumienia, że jest przewrażliwiona. W kółko słyszy: „To niemożliwe”, „To nieprawda, znam cię przecież tyle lat”, „Co ty opowiadasz?”. Przyjaciele, znajomi, terapeuta, były mąż.

– Czuję, jakbym musiała walczyć o siebie. Diagnoza tak wiele zmieniła w moim życiu. Nie pozwolę, żeby mi to odebrali – mówi, a w jej głosie słychać ból i bunt.

Joanna Jurewicz jest profesorką nauk humanistycznych, filolożką, orientalistką i lingwistką kognitywną, wykłada na Uniwersytecie Warszawskim, a diagnozę – zespół Aspergera – postawiono jej w wieku pięćdziesięciu dziewięciu lat.

Kiedy się dowiedziała, że ma autyzm, nagle te wszystkie lata, wydarzenia, myśli i emocje ułożyły się w spójny obraz. Zyskały sens.

Mój ojciec Jan Witold Doroszewski, lekarz, biofizyk i profesor nauk medycznych, też miał autyzm. Był taki odcięty. Pamiętam, że gdy szedł po zakupy, mama się denerwowała, bo zawsze przychodził nie z tym, co trzeba. Zupełnie jak ja. Córka mi mówi, że jak się denerwuję, ruszam charakterystycznie rękami tak jak dziadek. Kuzynka, która również jest naukowcem, mój autyzm przyjmuje. Uważa, że w naszej rodzinie wszyscy są wariatami, więc ja też. Jej zdaniem gen szaleństwa idzie od pradziadka, ojca Witolda Doroszewskiego, językoznawcy i twórcy *Słownika języka polskiego*. Moja mama jest córką pisarza i publicysty Antoniego Gołubiewa. Zmagała się z depresją. Pochodzę więc z rodziny dziwaków z naukowo-artystycznymi tradycjami. Jestem czwartym pokoleniem profesorów. To na pewno miało wpływ na moje wybory życiowe.

Moje dziwactwa wychodziły poza dziwactwa ojca i niepokoiły rodziców. Byłam straszliwie lękliwym dzieckiem. Kiedy przyszedł do nas w odwiedziny ktoś dorosły, chowałam się pod stół. Głównym doświadczeniem z dzieciństwa, które pamiętam, był strach. Przed ludźmi i przed śmiercią. Bardzo wcześnie zdałam sobie sprawę, że wszyscy

umrzemy. Gdy miałam kilka lat, zrywałam się w nocy z tą myślą. Nie budziłam jednak rodziców. Nie chciałam przekazać im tej strasznej wiadomości. Miałam powtarzające się koszmary: zielone wzgórza z równo przystrzyżoną trawą, niebieskie niebo, a na nim czarne druty. Ani jednej żywej postaci. Nic więcej. Zrywałam się z wrzaskiem.

Uchodziłam za uległą dziewczynkę. Wystarczyło surowo na mnie spojrzeć, powiedzieć słowo i już byłam grzeczna. Mama wspominała jednak, że gdy coś wytrąciło mnie z równowagi, rzucałam się na plecy gdzie bądź i wrzeszczałam wniebogłosy, wierzgając i wymachując nogami. Nie pamiętam tego. Chciałabym czasem tak się położyć w gniewie i wierzgać. Już tego nie umiem.

Przedszkole było dla mnie traumatycznym przeżyciem. Byłam przerażona, strasznie płakałam. Zanim się przyzwyczaiłam, mama przez pół roku siedziała w innym pomieszczeniu, żebym miała świadomość, że jest w pobliżu. W latach sześćdziesiątych i siedemdziesiątych ubiegłego wieku nikt nie słyszał o autyzmie. Rodzice z troską podchodzili do mojej nieporadności społecznej i lęków, ale nie rozumieli, co się ze mną dzieje. Podejrzewam, że obawiali się, że może kiełkować we mnie ziarno schizofrenii, którą stwierdzono w rodzinie. Bardzo chcieli mnie uspołecznić. W podstawówce wypychali mnie na dyskoteki szkolne i urodziny do rówieśników, ale wstydziłam się tańczyć i nie stałam się od tego śmielsza ani bardziej towarzyska.

Podstawówka była dla mnie koszmarem. Dzieciaki mnie straszyły i upokarzały. Próbowałam znaleźć sobie koleżanki, przyklejałam się do jakichś dziewczyn, chciałam być taka jak one, ale nie potrafiłam. Nie rozumiem świata reguł społecznych. Kontakty z innymi ludźmi są dla mnie trudne. Przez całe osiem lat w szkole byłam jak zamrożona. Tak wystraszona i zamknięta, że chyba nie odezwałam się do żadnego chłopaka.

W pierwszej klasie liceum kolega zaprosił mnie na urodziny. Byłam bardzo szczęśliwa. Cały wieczór siedziałam stremowana w kącie, a kiedy wreszcie jakiś chłopak wyciągnął mnie do długiego tańca, nie odezwałam się do niego ani słowem. Następnym razem już mnie nie zaprosili. Zawsze trudno mi było rozszyfrować intencje innych. Z mojego życia bez słowa znikali ludzie, których miałam za przyjaciół. Zostawiali mnie z poczuciem pustki i rozpaczy. Nie wiedziałam dlaczego, co zrobiłam nie tak.

W ogólniaku razem z trzema dziewczynami stworzyłyśmy klasowy klub odrzuconych. Na początku zamiast się cieszyć, że mam przyjaciółki, nadal bardzo przeżywałam to odrzucenie. Mama mi mówiła, że powinnam się

zadawać z koleżankami z dobrych, inteligenckich domów, takich jak nasz, więc łaziłam za klasowymi intelektualistkami, upadlałam się, żeby tylko zdobyć ich względy. Nie umiałam. W naszym klubie odrzuconych jednak się odnalazłam. Ale i tam starałam się przypodobać jednej z przyjaciółek. Nienawidzę siebie za to.

Nauczyciele byli głupi, co ja na to poradzę. Głupi i do tego okropni – gnębili uczniów. Robiłam wszystko, żeby być najlepszą uczennicą, żeby tylko nie znaleźć się w upokarzającej sytuacji, że stoję przed tablicą, a belferka wyzywa mnie od durniów. Byłam prymuską, siedziałam cichutko, miałam warkocze. Wymarzony produkt szkolny. Liceum skończyłam jako najlepsza uczennica, trochę też dzięki nazwisku dziadka Doroszewskiego, ale szkoła to było potworne doświadczenie.

Po diagnozie już wiem, dlaczego nie znoszę patrzeć w oczy, skąd ten lęk przed kontaktem z ludźmi. Wtedy czułam się obco, cały czas w napięciu. Próbowałam się jednak dostosować, żeby nie odróżniać się od innych. Pamiętam moment, kiedy świadomie zaczęłam się maskować. Miałam trzynaście–czternaście lat. Rodzice mi oznajmili, że przyjdzie do nas przyjaciel rodziny, ale nie będzie ich w domu, więc mam się nim zająć do ich przyjścia. Byłam przerażona. Kompletnie nie wiedziałam, co mam robić. Wpuściłam gościa do mieszkania, zaprowadziłam go do pokoju rodziców i zaczęłam mówić. Plotłam, co mi ślina na język przyniosła, nie pamiętam już co. Wylewałam z siebie potok słów, tak żeby ani na moment nie zapadła krępująca cisza i gość nie pomyślał, że jestem nierozgarnięta. Rozmowa przedłużała się w nieskończoność, z nerwów ściskało mnie w żołądku, aż wreszcie przyszło wybawienie. Wrócili rodzice. Mama była ze mnie dumna, powiedziała, że gość był mną zachwycony.

To przeżycie ukształtowało moje przyszłe relacje z ludźmi. Wiedziałam już, jak powinnam się zachowywać. Miałam dwie strategie. Pierwsza to było gadanie. Opowiadałam o sobie, z wiekiem coraz więcej, nie miałam w tym granic, zahamowań ani tajemnic, wszystko, żeby tylko zadowolić rozmówcę. Druga była lepsza: pozwalałam mówić drugiej osobie, a kiedy mówiła – im dłużej, tym lepiej – gorączkowo zastanawiałam się nad podsunięciem jej następnego tematu.

Ćwiczyłam rozmowy. Wyobrażałam sobie różne sytuacje, w których jestem z kimś, ten ktoś coś mówił, a ja analizowałam, co mu odpowiem, i wygłaszałam na głos swoją kwestię. Trenowałam również uśmiechy, bo ktoś mi powiedział, że mam martwą twarz. Robiłam miny przed lustrem, żeby wypracować właściwą, tak by nie odstawać mimiką od reszty.

Uśmiechając się, przykrywałam swój lęk i zakłopotanie. Do dziś tak mam. Uśmiecham się za często, bo mi się wydaje, że tak trzeba.

Interesowała mnie filozofia. To, jak ludzie myślą, jak pracuje nasz umysł. Zaczęło się w ogólniaku od lektury *Historii filozofii* Władysława Tatarkiewicza. Tata bardzo mnie w tym wspierał. Podsuwał mi książki, chodziliśmy razem na obiady do restauracji Złota Kaczka, siedzieliśmy i dyskutowaliśmy o różnych myślicielach. Po liceum chciałam iść na filozofię, ale rodzice mi nie pozwolili. Uważali, że będą mi tam wpajać marksizm-leninizm, co było nieprawdą, ale jako posłuszna córka ich posłuchałam.

Ojciec czytał różne święte księgi. Podsunął mi indyjską *Bhagawadgitę* w przekładzie Wandy Dynowskiej. Przeczytałam i pomyślałam: „To jest to. Chcę studiować tę filozofię”. W *Bhagawadgicie* zobaczyłam światopogląd, który jest mi bliski. Uznałam, że bardziej prawdziwie i odważnie opisuje boga, który jest nie dobry, tylko jednocześnie dobry i zły. Zawsze mnie denerwowało, gdy moja katolicka rodzina mówiła, że jest tylko jedna prawdziwa wiara. Chciałam studiować indologię na Uniwersytecie Warszawskim, ale nabór odbywał się co dwa lata, więc przez pierwszy rok chodziłam na iranistykę.

Po skończeniu liceum postanowiłam, że stanę się nowym człowiekiem. Dosyć użalania się nad sobą, teraz będę otwarta, wyluzowana, taka hop do przodu. Moje studia przypadły na lata osiemdziesiąte, stan wojenny. Odziedziczyłam po dziadkach mieszkanie, zawalone świętą spuścizną rodów Doroszewskich i Gołubiewów. Uwiłam sobie gniazdko wśród ich papierzydeł, robiłam superimprezy. Całonocne, bo godzina milicyjna. Byłam duszą towarzystwa, królową balu. Nie zawsze rozumiałam, o czym mówią znajomi, z czego się śmieją, ale świetnie się maskowałam. Pierwsza się śmiałam z dowcipów.

Czułam, że jestem na fali, ale lęk cały czas we mnie był. Żeby go zagłuszyć, zaczęłam pić. Na imprezach zawsze upijałam się na smutno. Po alkoholu rozmawiałam ze znajomymi w tonie: „Czy wiesz, że wszyscy umrzemy, życie jest straszne, tragiczne?”. Jednego dnia szłam i myślałam, że wreszcie mam dobry nastrój i może uda mi się wytrwać w nim dłużej, a drugiego wpadałam w dołek. Trochę jak przypływy i odpływy.

Gdy o tym pomyślę, jestem zła na rodziców. Że uwierzyli w ten mój kamuflaż. W to, że stałam się przebojowa, że moje problemy zniknęły. Pewnie czuli ulgę. Jestem zła na matkę, która po różnych ciężkich doświadczeniach rodzinnych stała się przemocowa psychicznie. Zmieniła się

zupełnie, ale nie przyjmowała do wiadomości, gdy jej mówiłam, że boli mnie ta jej zmiana, to, co do mnie mówi. W wieku szesnastu lat miałam pierwszego chłopaka. Gdy po roku związałam się z innym, mama wyzwała mnie od dziwek, więc z drugim wytrwałam cztery lata.

W końcu znalazłam człowieka na odpowiednim poziomie intelektualnym, z którym rodzice mogli porozmawiać. Został moim mężem. Ale w związku słabo mi szło, seks mnie przerażał. Jako dziewczynka wychowana po katolicku wyparłam jego istnienie. Przed ślubem? Wykluczone! Pamiętam, że jak coś tam pierwszy raz próbowałam z chłopakiem jeszcze w liceum, to miałam wrażenie, jakby wszyscy moi przodkowie, ci zmarli dziadkowie, babcie i wujowie, stali nade mną i patrzyli na mnie surowym wzrokiem. To było koszmarne. Myślę, że mój lęk przed zbliżeniem ma też związek z autyzmem. Mam poczucie, że to jakaś ingerencja we mnie. Nie wiem, co mam robić. Mogę się przytulić, całować, ale dalej proszę już nie.

Napisałam bardzo dobre magisterium. Takie, że połowa została uznana za doktorat. Rzuciłam się w wir pracy naukowej. Odnalazłam się w świecie starożytnych ksiąg, czułam się w nim bezpiecznie. Jednak po wyjściu za mąż zaczęło się psuć. Z różnych względów. Maskowanie rozłaziło mi się w domu. Próbowałam wprowadzić jakieś wspólne zwyczaje, wspólną kawkę, ale słabo mi szło.

Praca naukowa była odskocznią, bardzo fajnie mi się pracuje na uniwersytecie. Neuronietypowość na pewno miała wpływ na moją drogę zawodową. Zajmuję się starożytnym językiem, w którym nie trzeba mówić, moje analizy opierają się na tekstach oryginalnych. Żeby robić badania, nie muszę się spotykać z ludźmi. Gdybym wybrała inną specjalizację i uczyła się współczesnego języka, musiałabym go używać, a ja bardziej chcę przebywać wśród książek niż z ludźmi.

Kilka lat po ślubie spotkałam przyjaciółkę z liceum z młodszej klasy, która wprowadziła nas z mężem do swojego towarzystwa. Nasze dzieci wspólnie się bawiły, chodziliśmy razem do kina, spotykaliśmy się na imprezach, organizowaliśmy wspólne wypady za miasto. Lubiłam to, choć nie do końca.

Pozornie jestem towarzyska i komunikatywna, ale przed każdym spotkaniem staję się zestresowana, czuję się okropnie. Nie umiem być w towarzystwie ot tak, swobodnie – tu powiedzieć jakąś anegdotę, tam się zaśmiać, coś załatwić, o coś poprosić. Nie czuję się z innymi naturalnie. Jestem spięta. Idę w to wszystko jak taran. Ludzie czasem mnie odbierają, że jestem agresywna, arogancka, bo potrafię niezamierzenie kogoś urazić, być

nietaktowna. Myślą, że mam przewrócone w głowie i tak dalej. A ja nie mam pojęcia, jak powinnam rozwiązywać te różne problemy społeczne, które pojawiają się w życiu. Odnajduję się, tylko kiedy jestem w jasno określonej roli – pani profesor na uniwersytecie.

Maskowanie strasznie dużo mnie kosztowało. Przez lata pracowałam nad tym, żeby robić wrażenie twardej i niezależnej. I tak do dziś jestem postrzegana przez wiele osób, chociaż inne uważają mnie za emocjonalną. Przez to udawanie czułam się jak na froncie. Żyłam w nieustannym napięciu. Cały czas dźwigałam ciężką, niewygodną zbroję. Śmiałam się, kiedy trzeba, coś powiedziałam, jak mi się udało dojść do głosu, chociaż z mężem było ciężko, bo jak tylko się zawahałam, to on zaraz tłumaczył, co mam na myśli. Nie znosiłam wspólnych wyjazdów na działkę, gdzie wszyscy mieszkali nieomal w jednym pokoju. Bez alkoholu bym tego nie wytrzymała. Po każdym takim wyjeździe albo spotkaniu musiałam się zregenerować psychicznie. Uciec gdzieś na chwilę, zagłębić się w komputer, zająć się pracą naukową, pisaniem wierszy, fotografią. Byłam tak dobra w maskowaniu, że przyjaciele nie zauważyli, że jestem kłębkiem lęku.

Żyłam jakby na autopilocie, a potem przychodził moment rozpadu, kładłam się i cały czas płakałam. Zawsze był jakiś bodziec zewnętrzny. Zwykle była nim awantura z mężem albo z mamą. Zdarzało się, że wybuchałam płaczem w pracy, na uniwersytecie, wszyscy widzieli. Po prostu lały się ze mnie łzy. Niekiedy rozsypywałam się w towarzystwie. Zaczynałam krzyczeć, głównie na męża – nie ośmieliłabym się podnosić głosu na innych. Robiliśmy wspólnie jakąś scenę, a potem musiałam się położyć, najlepiej się upić, ryczałam. Czasem zawalałam wykład, dzwoniłam rano i mówiłam, że jestem chora, a tak naprawdę byłam w trakcie rozpadu. Trwało to około doby.

Mam takie poczucie, że jak się mierzę z jakimś problemem, nawet niewielkim, to mi się wali cały świat. Jadę samochodem, jest ogólnie kiepsko, słabo mi się układa relacja z mężem, córka coś tam, zatrzymuje mnie policja, bo nie mam włączonych świateł. A ja na to wybucham straszliwym płaczem, mówię, że mam już wszystkiego dosyć, nic nie ma sensu. Albo ubieram się w panice przed wyjściem na jakieś spotkanie i widzę, że mi poszło oczko w rajtkach i muszę je zmienić. Czuję, że to katastrofa, odechciewa mi się żyć. Nie dość, że jestem samotna, że nie wiem, co dalej, to jeszcze to… Tak jakbym sobie mozolnie konstruowała poczucie bezpieczeństwa, odcinała myśli, że wszyscy umrzemy, że będę po drodze cierpieć, a potem dzieje się jakaś drobna rzecz i wszystko mi się wali aż po

metafizyczne poziomy. Zwłaszcza jak coś jest związane z relacją. Wystarczy, że ktoś, kogo lubię, jest dla mnie minimalnie ostrzejszy, rzuci w moją stronę jakąś kąśliwą uwagę – wśród ludzi to normalne i nikt się tym nie przejmuje, a mnie ziemia usuwa się spod nóg.

Dziesięć lat temu się rozwiodłam i podjęłam kolejną terapię. Miałam depresję, terapeutka skierowała mnie do psychiatry, która zapisała mi leki. Biorę antydepresanty i leki przeciwlękowe, dzięki temu żyje mi się łatwiej. Boję się pomyśleć, że miałabym ich nie brać, że wróci stan, w którym stale płaczę. Całe życie tak miałam, że był dołek, a jak z niego wychodziłam, to myślałam, że już więcej nie przyjdzie. A potem znów rozsypywała mi się zbroja, zapadałam się, czułam, że nic nie ma sensu, najlepiej byłoby umrzeć.

Prób samobójczych nie miałam, ale myśli samobójcze tak. Pojawiają się, gdy mam trudną sytuację, mam dość, brak mi już sił. Miałam taki moment, że stałam na balkonie… Ale hamuje mnie córka. Nie mogłabym jej tego zrobić. Nie mogę jej pokazać, że problemy mogą sprawić, że uciekasz i koniec. To byłby zły przykład.

Nie mam agorafobii. Nie mam problemu, żeby wyjść z psami na spacer. Mam problem ze sprostaniem wymogom społeczeństwa. Począwszy od tego, że nie mogę się spóźnić – a ja zawsze się spóźniam – a skończywszy na tym, że muszę być jakaś. Jak chodzi o wykład, to jest fajnie, bo jestem w roli, ale nie daj boże gdy chodzi o omówienie jakiejś sprawy, w której jestem na równi z innymi, na przykład na uczelni, albo o spotkanie towarzyskie. Nawet jak jest przyjemnie, wychodzę z piołunowym smakiem w ustach. Bo cały czas czuję, że jestem za jakąś folią czy szybą. Krzyczę, a nikt mnie nie słyszy. Nie mogę się dobić do głosu. A przecież jak się idzie na spotkanie towarzyskie, to w ogóle nie powinno się mieć takich metafizycznych przemyśleń. Po prostu luz, pogadam i sobie pójdę.

Bardzo lubię być uwodzona, bo wtedy czuję, że jestem ważna. Ale na co dzień mam poczucie, że się nie liczę, że ludzie się po mnie przejdą i pójdą dalej. Mam tak chyba z młodości, z relacji z mamą, która tak ze mną robiła. To wszystko rodzi cierpienie, smutek. Z lekami jest lepiej.

Boję się ludzi, ale lubię z nimi być. Tylko strasznie dużo z tym zachodu, żeby utrzymać więzi, trzeba się przełamać, zadzwonić. Bardzo mnie martwi to, że jak już się spotkam z przyjaciółmi, pójdziemy do kina, jest przyjemnie, albo jak rozmawiam ze studentami po wykładzie, mam poczucie fajnej energii… ale potem to znika. Jakby to przepływało przeze mnie i znowu jestem tą smutną osobą z poczuciem, że jestem sama.

Nie znoszę hałasu, gwaru, tłumu. Gdy jestem w supermarkecie, robię

wszystko, żeby do mnie nie dochodziły żadne bodźce. Wycofuję się, zasysam się do środka. Skupiam się na tym, co ważne, po co tam przyszłam, i staram się nie widzieć i nie słyszeć. Dużo ludzi, chodzą, stoją na drodze, trzeba ich omijać, żeby na nich nie wpaść, wkurzają mnie, że tak łażą po sklepie nie wiadomo po co. Dźwięki są najgorsze. Jakiekolwiek. Boję się ich. Jak w domu zadzwoni komórka, aż podskakuję. Czuję dyskomfort, kiedy słyszę czyjś głos w słuchawce telefonu. Tak jakby się rozlegał w mojej głowie.

Najchętniej bym spała. Cały czas. Mam bardzo fajne sny. Jak zasypiam, to jakbym do kina szła. Śpię dużo. Cieszę się, że mogę pracować zdalnie. Kiedy ludzie mówią, że co za nieszczęście te zdalne kontakty po pandemii, to kiwam głową „tak, tak", ale sobie myślę, że to nieprawda.

W kontaktach społecznych pomaga mi alkohol. Mniej jest wtedy lęku. Po alkoholu odpowiadam na maile. Dużo mnie to kosztuje psychicznie. Wolę się napić kieliszek wina lub dwa i wtedy jest mi łatwiej. Bo tak normalnie to ja się boję zaglądać do poczty. Boję się, co tam będzie. Że będą chcieli ode mnie coś strasznego. Ale i tak maile są lepsze od bezpośrednich spotkań i rozmów telefonicznych. Jakbym mogła się w pisaniu wyrażać, to byłoby mi sto razy łatwiej.

Napisałam o diagnozie byłemu mężowi. Odpisał: „Dwadzieścia lat z tobą żyłem, ty nie masz autyzmu". Więc mu pokazałam: a problemy z seksem, a to, śmo. To mi odpowiedział… Nie będę tego cytować.

Przyjaciółka, z którą jestem blisko od dziecka, stwierdziła, że przecież by się nie zaprzyjaźniła z osobą autystyczną. Bo myśli, że ludzie w spektrum autyzmu nie mają empatii, nie próbują nawiązać relacji. Wkurza mnie taki brak wiedzy. Przecież można zajrzeć do internetu i się dowiedzieć, że autyzm to nie tylko chłopcy, którzy potrafią liczyć do tysiąca i wspak, a jak chce się z nimi porozmawiać, to krzyczą i są bez kontaktu. Wiem, że ludzie siedzą w swoich schematach myślowych, ale od inteligentnych oczekuję, że przynajmniej się zastanowią. Albo zapytają.

Świadomość społeczna autyzmu jest tragiczna. Bliscy, którym przesłałam diagnozę, zignorowali to. Inna przyjaciółka stwierdziła, że to wszystko przez zimną, nieobecną matkę[6], ale nie zauważyła, o czym to jest. Gdy na jakimś przyjęciu powiedziałam o moim autyzmie, to towarzystwo: dobra, dobra. Przecież oni mnie znają, wiedzą lepiej… Nikt nigdy mnie nie zapytał: „Jak się z tym czujesz? Co to dla ciebie znaczy? Co to w ogóle jest?".

Czuję złość na osoby, które mówią: „No co ty! Ty i autyzm? Przecież tak świetnie nawiązujesz kontakty z ludźmi!". No nawiązuję, tylko że nic z tego nie wynika. Lubię się spotykać z ludźmi, pracuję nad tym, chociaż jest

ciężko. Ale jak oni mi to mówią, to tego nie cierpię, strasznie mnie to złości. Wkurza mnie, że nie biorą pod uwagę, że mogę popełniać gafy, bo jestem tak spanikowana, że jestem w towarzystwie, że przestaję mądrze myśleć, poddaję się temu, co się dzieje, nie mam poczucia ja.

Zrezygnowałam z terapii grupowej, na którą chodziłam od lat. Psycholog razem ze współprowadzącą mówili, że nie mam autyzmu. „Po co ci taka etykietka? Widzę, jaka jesteś, nie jesteś autystyczna, ty masz zaburzenia lękowe…” A może mam zaburzenia lękowe właśnie dlatego, że jestem autystyczna? Bo życie społeczne jest dla mnie przeraźliwie trudne? Myślałam, że będę czerpać stamtąd inne rzeczy, bardzo dużo mi ta terapia dała, ale zaczęło mi przeszkadzać, że nie akceptują mojej diagnozy.

Poszłam na sesję, miałam takie dwie kulki szklane. Strasznie się tego wstydzę, lecz to mnie uspokaja – mogę sobie nimi kulać, obracać je w dłoni, patrzeć przez nie na świat. Trzymałam te kulki w dłoni, opowiadałam wściekła, że muszę skończyć terapię, bo nie mam kasy, dlaczego nie mam kasy, jak mnie państwo polskie traktuje, że na etacie na uniwersytecie zarabiam niewiele więcej od kasjerki w dyskoncie. Prowadzący stwierdził, że jestem zdenerwowana. Potwierdziłam. Powiedział: „Asia, odłóż te kulki”. Odparłam, że nie mogę. „Odłóż”. „Nie mogę”. W końcu odłożyłam. Ale dostałam ataku paniki, skuliłam się. Wyprowadzili mnie z tego i zrobili tak, że na końcu dygnęłam, podziękowałam i powiedziałam, że się cieszę, że przez to przeszłam, i na pewno będę dalej chodzić na tę terapię.

Wróciłam do domu i sobie uświadomiłam, że to, co mi zrobił psychoterapeuta, to była przemoc. On się przemocowo wobec mnie zachował. I że taka sytuacja się powtarza w moim życiu: ktoś z zewnątrz wie lepiej, włazi z butami w moje wnętrze, ja na to pozwalam i jeszcze mu na końcu dziękuję. Wścieka mnie to.

Pomimo wielkiej ciemnej strony życia mam poczucie, że się spełniam. Bycie w spektrum autyzmu to dla mnie z jednej strony coś bardzo trudnego, a z drugiej strony coś, co dało mi zdolności i talenty. Otworzyło mnie na coś, czego mogłabym nie doświadczyć, gdybym była neurotypowa. Czasami my, Autyści, mamy dostęp do fantastycznych rzeczy, do pasji. Nie oddałabym tego za żadne skarby.

Ktoś powie: „No dobrze, ale gdybyś nie miała autyzmu, nie miałabyś trudności w kontaktach społecznych, miałabyś udane życie rodzinne…”. Próbuję sobie tłumaczyć, że to cena, jaką płacę za to, że doświadczam czegoś dla mnie unikalnego. Nie chcę, żeby to zabrzmiało, że jesteśmy wyjątkowi.

Wiem, że to nie przemawia do rodziców, którzy się dowiadują, że ich dziecko ma autyzm w bardzo głębokim wymiarze. Ale osoby w spektrum są różne. Wiele z nas ma swoje radości, przyjemności, satysfakcje, pod wieloma względami czujemy się spełnieni. Dlatego myślę, że ważne jest, by rodzice szukali mocnych stron swoich dzieci i je wzmacniali. Tak było ze mną. Choć ojciec i matka robili to intuicyjnie przecież. Bez tego nie wiem, jak potoczyłoby się moje życie.

Na mojej drodze życiowej i naukowej zaważyła jedna książka. *Bhagawadgita*, napisana w III wieku przed naszą erą. Przeczytałam ją w tłumaczeniu trochę młodopolskim, bardzo oddziałującym na duszę szesnastolatki. Ostatni rozdział pochłaniałam w ogrodzie Saskim w Warszawie, był kwiecień, raz świeciło słońce, raz padał deszcz, wszystko zmienne, w ruchu, miałam poczucie, że frunę, jakbym galopowała na koniu. To była jedna z najpiękniejszych emocji w moim życiu. Odczuwam to do dziś.

Teksty, którymi zajmuję się naukowo od czterdziestu lat, są absolutnie pasjonujące. Najstarsze hymny *Rygwedy* powstały w XIII wieku przed naszą erą. To zachwycające patrzeć, jak ludzie zaczynali myśleć, tworzyć filozofię, jak opisywali świat. To jedne z najstarszych utworów, które pozwalają nam wejrzeć do umysłu człowieka. Niesamowite, że pod wieloma względami nie różnił się od nas.

Wszyscy w Europie jesteśmy potomkami ludów indoeuropejskich, sanskryt też jest językiem indoeuropejskim. *Rygwedę*, na którą składa się tysiąc dwadzieścia osiem hymnów napisanych na przestrzeni setek lat, tworzyły plemiona Arjów, które wędrowały z terenów Azji Środkowej przez przełęcze Hindukuszu w dolinę dorzecza Indusu. Arjowie byli równocześnie pasterzami krów, kapłanami, poetami i wojownikami. Ich teksty nie opowiadają o tym, jak wędrowali przez góry – to hymny religijne. Doświadczenia religijne ułatwiał im halucynogenny napój przyrządzany z rośliny soma. Dzięki niemu doświadczali spotkania z bogami, mieli poczucie, że są wieczni, nieśmiertelni, zdrowi i bogaci. To im pozwalało na widzenie rzeczywistości wychodzącej poza pasterstwo i bicie się z mieszkańcami ziem, które zajmowali, bo przedstawiają się jako wspaniali wojownicy. W tych hymnach pojawiają się nieprawdopodobne obrazy metafizyczne, zdradzające niezwykłą wyobraźnię. Taki był początek myśli indyjskiej. Wszystkie hymny były przekazywane ustnie przez co najmniej tysiąc lat. Następna warstwa tekstów, późniejszych, z okresu od XIII do XI wieku przed naszą erą, pokazuje, że jak szli dalej na wschód i zeszli

z terenów, gdzie rosła soma, zaczął się problem. Bez cudownej rośliny nie mieli jak dotrzeć do bogów. Zaczęli więc szukać innych sposobów. Trudzili się, męczyli, wymyślali różnego typu techniki, podejmowali pracę nad umysłem, ciałem i oddechem, żeby kilkaset lat później znaleźć drogę do przemian mentalnych, które zakończyły się jogą[1].

Oczywiście nie zawsze praca naukowa jest taka fajna, strasznie dużo w niej nudy, powtarzalności, bywa okropna. Natomiast są takie momenty, które mi to wszystko wynagradzają. Zapominam wtedy o całym świecie. Czuję się tak, jakbym wchodziła do jakiegoś zamku. Zaglądam do wielkiej komnaty i widzę mnóstwo ścieżek i drzwiczek. Otwieram drzwiczki do kolejnego pomieszczenia, a tam znowu otwierają się ścieżki i kolejne drzwi. Wyobrażam sobie, że to sale wypełnione drogimi klejnotami, jak w bajce. Wędrówka przez nie to takie skradanie się, otwieranie i odkrywanie, które nie ma końca. Dlatego to jest takie fantastyczne. Najfajniejsze jest to, że ten świat zawsze na mnie czeka, wystarczy usiąść, otworzyć książkę i zacząć czytać. Kiedy już się w nim zanurzę, zapominam o wszystkim innym: że powinnam coś zjeść, że mi zimno, nie pamiętam nawet, żeby iść siusiu. Dostałam sepsy, która się zaczęła od zapalenia pęcherza.

W umyśle mam pudełka. Jak jestem w pudełku pracy, to nie jestem w pudełku życia codziennego. Moja biedna córka gdy była mała, musiała sama pamiętać o wszystkim. Żeby wziąć czapkę, jak wychodziła zimą z domu. A mnie po prostu… tak jakby mnie nie było. Zosia wiele razy się na mnie wściekała i strasznie na mnie krzyczała, że o nią nie dbam, bo jestem stworzona do wyższych rzeczy. Ale to nie tak! Nie robię tego świadomie. Mówiłam jej, że ja naprawdę staram się nad tym pracować. Że mi zależy i jaka jestem zadowolona, jak sobie przypomnę, że ona lubi kalafior, i ja go kupię i zrobię jej na obiad, bo wiem, że w ten sposób też objawia się miłość – troską, zadbaniem. Wiele razy okropnie się czułam: co ze mnie za matka, że zapominam dziecku obiad zrobić.

Po trzecim roku studiów Joanna wyjechała na roczne stypendium do Indii. W pracy magisterskiej zastosowała całkowicie nowy klucz do poznania filozofii indyjskiej, któremu pozostaje wierna do dziś. Rok później na podstawie magisterium obroniła doktorat *Monizm filozofii* smryti *(na podstawie* Manusmryti, Mokszadharmaparwanu *i* Bhagawadgity*)*, w 2002 roku uzyskała habilitację, a w 2018 odebrała nominację profesorską. Na podstawie tekstów staroindyjskich bada, jak powstaje myślenie filozoficzne, łącząc metody filologii, lingwistyki kognitywnej, antropologii

i filozofii. Jest nauczycielką akademicką na Wydziale Orientalistycznym Uniwersytetu Warszawskiego, wykładała między innymi na Uniwersytecie Oksfordzkim oraz uczelniach w Indiach i Republice Południowej Afryki. Uczestniczy w konferencjach naukowych na całym świecie. Napisała pięć monografii poświęconych tekstom sanskryckim (za jedną z nich otrzymała Nagrodę Prezesa Rady Ministrów za wybitne osiągnięcia naukowe), jest tłumaczką *Rygwedy*, upaniszad i *Mahabharaty*. Potrafi recytować teksty sanskryckie z pamięci.

Wydała dwa tomiki poezji i powieść *Ślady i kręgi* – sagę rodzinną opartą na wspomnieniach najbliższych. Półtora roku po diagnozie napisała autystyczną autobiografię zatytułowaną *Pod lodem*2. Lód to gruba szklana pokrywa chroniąca to, co kryje się pod spodem – dzikie, zalęknione, nieoswojone zwierzę. Zwierzę to wszystko, co w niej prawdziwe. Delikatne i wrażliwe, wściekłe i agresywne. Zafascynowane światem, wpadające w zachwyt i smutek, zdolne do miłości. Zwierzę to jej autystyczne ja. Dzięki pokrywie lodu kontakt ze światem boli mniej.

Jest tylko jedno miejsce na ziemi, gdzie zwierzę czuje się bezpiecznie. Las w Puszczy Augustowskiej. Joanna wyjeżdża tam pod namiot na kilka tygodni w roku. To jej prawdziwy dom. Tam najbardziej odczuwa miłość kosmosu.

Dzięki diagnozie zrozumiałam, skąd się bierze ten kotłujący się we mnie kłąb lęku, niepewności, wstydu i strach przed kontaktami z ludźmi. Przestałam się obwiniać, że gdybym się bardziej postarała, to może moje życie potoczyłoby się lepiej. Że jestem do niczego, że nie byłam dobrą matką. Poprawiły się moje relacje z córką. Zosia powiedziała mi, że diagnoza dała jej do myślenia, pozwoliła mnie zrozumieć. Teraz bardziej wie, że to, jaka jestem, nie wynika z mojej złej woli, tylko że po prostu tak mam. I wypchnęła mnie na terapię skoncentrowaną na moich autystycznych problemach.

Teraz mniej się przejmuję. Świadomość, że mam zespół Aspergera, pozwoliła mi lepiej zarządzać sobą. Kiedy nie rozumiem, o czym ludzie rozmawiają, albo gdy rozmowa toczy się szybko i się gubię, to mówię: „Ale ja nie rozumiem”. I nawet jak powiem to piąty raz, to mi nie wstyd. Przed wyjściem do ludzi daję sobie więcej czasu, żeby się przygotować psychicznie. Kiedyś w urzędach zachowywałam się jak skończona idiotka, chichocząc głupawo ze zdenerwowania. Udawałam, że wiem, o co chodzi, wracałam do domu, a sprawa niezałatwiona, bo nic nie zrozumiałam

i wstydziłam się to powiedzieć. Teraz przychodzę, mówię: „Dzień dobry, mam autyzm, proszę mi wszystko jasno wyjaśnić”. I urzędnicy są naprawdę fantastyczni.

Cały czas otwieram się na to, kim jestem. Chciałabym stimować, ale mam to bardzo stłumione. Gdy przyłapuję się na tym, że obgryzam skórki przy paznokciach, a nawet zdarza mi się czasem jakąś wypluć przy ludziach, to bardzo mi wstyd. Jestem w takim przykurczu, zablokowana przez to tak zwane dobre wychowanie.

Gdy byłam dzieckiem, jak chorowałam, bawiłam się z babcią w wyścigi szklanych kulek na kołdrze. Przywiozła mi te kulki z Paryża. Po latach znalazłam takie same w Lozannie w sklepie z zabawkami. Dwie duże szklane kulki, jedna zielona, druga niebieska. Takie migocące kryształki. Te, które zabrałam na terapię. Chciałabym się nie wstydzić mieć je przy sobie. Czuć je w dłoni, obracać nimi, kulać po stole, patrzeć przez nie na świat. Czułabym się lepiej, gdybym je teraz miała. To pierwszy krok, żeby się odsłonić. Ale nie wiem, czy to wypada. Z drugiej strony nie robię tym nikomu krzywdy. Mogłabym je nosić wszędzie ze sobą? Myśli pan?

Zjazd do zakładu Redutowa

– To historyczna tablica osiemnastki. Tramwaju kursującego na linii Żerań–Służewiec – objaśnia Maciej, wskazując na podłużną planszę z nazwami przystanków. – Kiedyś trasa przebiegała przez most Śląsko-Dąbrowski, teraz przez Gdański.

Pokój jest ciaśniutki. Regał z miniaturami autobusów i brytyjskiej lokomotywy. Zdjęcia Macieja z dziewczyną. Kalendarz warszawskiego Klubu Miłośników Komunikacji Miejskiej z przegubowcem Ikarusa. Tablica korkowa ze zdjęciami pojazdów z czasów PRL-u: ogórek, kanciasty Jelcz-Berliet i tramwaje.

– To skład 4NJ chorzowskiego Konstalu z lat pięćdziesiątych, tu jest wersja 4ND, a ten to model 13N, późniejszy – wskazuje gospodarz.

Kolejne skarby Maciej umieścił na boku szafy, nad łóżkiem. Tablice sto czternastki i siedemdziesiątki oraz podłużna plansza kierunkowa nieistniejącej już linii czterdzieści ze schematem przystanków. Nadgryziona zębem czasu pięćdziesięcioletnia tablica linii 155 z napisem „ZJAZD DO ZAKŁADU REDUTOWA” oraz współczesny przycisk „stop” służący do zgłoszenia wysiadania na przystanku na żądanie, wylicytowany w internecie.

Posłane łóżko. Zdjęcia koni. Biurko, laptop z symulatorem, dzięki któremu Maciej zasiada za kierownicą autokaru MAN kursującego po Berlinie.

Mój rozmówca, znany w sieci jako „Maciej w spektrum”, ma dwadzieścia pięć lat, delikatną, pociągłą twarz i okulary w cienkiej oprawie. Starannie dobiera słowa. Gdy miał dwanaście lat, oznajmił rodzicom, że chce zostać kierowcą autobusu miejskiego.

Po akademii z okazji zakończenia roku szkolnego, gdy dzieciarnia zeszła ze sceny w auli, a rodzice i nauczyciele zaczęli się rozchodzić, Damian podszedł do mikrofonu i ku zaskoczeniu wszystkich zaśpiewał piosenkę wykonywaną wcześniej przez grupę. Nie byłoby w tym nic szczególnego, gdyby nie to, że dwunastolatek z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną był bardzo wycofany, a z nauczycielkami ze szkoły specjalnej komunikował się, wskazując na karteczki z podpisanymi obrazkami.

– Jak usłyszała go pani Ewa, nauczycielka muzyki, to powiedziała: „Kurczę, chłopak ma potencjał”. W ten sposób dołączył do zespołu

Marzenie – wspomina Elwira Zawadzka, matka Damiana. – Marzenie to szkolna grupa terapeutyczno-muzyczna, z naciskiem na terapeutyczna. Większość dzieci nie mówiła. Śpiewali całym sobą. Głośniejsi krzyczeli, reszta podrygiwała, kiwała się, skakała, waliła w bębny albo udawała, że gra na instrumentach… Czysta energia!

Podczas pierwszych występów już po wakacjach Damian śpiewał, kryjąc się za pozostałymi dziećmi, chodził w kółko, kucał, stawał bokiem albo tyłem do widowni i unikał patrzenia na słuchaczy. Kurczowo trzymał mamę za rękę. Nie było mowy, żeby stanął przy statywie z mikrofonem. Nauczycielka wpadła na pomysł, by sprawić mu mikroport i bezprzewodowy mikrofon mocowany na głowie. Dzięki nim Damian po raz pierwszy usłyszał swój głos z głośników. Przepadł na dobre.

Jako solista zadebiutował w wieku szesnastu lat, na szkolnej akademii z okazji Dnia Matki. Zaśpiewał piosenkę *Dla mamy* Korteza do podkładu z playbacku. Wzruszył damską widownię i awansował na wokalistę Marzenia.

– Niektórzy się dziwili: „Nie mówi, a śpiewa”. Sama nie wiem, jak to możliwe – śmieje się Elwira.

Nie zawsze było jej do śmiechu. Damian został zdiagnozowany, gdy miał pięć i pół roku. Autyzm dziecięcy. W podstawówce go nie chcieli, bo nie mówił. Przez pierwsze trzy lata korzystał z nauczania indywidualnego w domu. Nauczył się czytać i pisać. Później trafił do placówki specjalnej. Nie odnajdował się jednak w klasie z dziećmi z innymi niepełnosprawnościami. Nauczyciele nie wiedzieli, jak z nim pracować. Był wycofany, agresywny.

Elwira napisała wniosek do wydziału edukacji urzędu miasta o stworzenie w szkole klasy dla dzieci z autyzmem. Przedstawiła urzędnikom porównanie kosztów nauczania indywidualnego i nauki w klasie dla dzieci w spektrum. Znalazła dwójkę rówieśników Damiana z autyzmem i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną i poszła do dyrekcji szkoły z pytaniem, czy zorganizuje oddział dla atypowych uczniów. Tak Damian w wieku dwunastu lat trafił do trzyosobowej klasy dla dzieci z ASC w szkole specjalnej. Tam też nie było jednak łatwo.

– Nauczycielki się go bały. Wychowawczyni odeszła, bo ją uderzył, innej, która nie wiedziała, jak z nim pracować, złamał rękę. Potrafił podczas lekcji gwałtownie wstać, zrzucić coś, połamać, uderzyć kogoś albo walnąć głową w ścianę. Co chwila musiał się wyciszać. Siedział w swoim namiocie w klasie, odizolowany od reszty dzieci. Pani włączała mu bajki. To był jego

świat. Uaktywniał się tylko na wuefie, kiedy wychodzili na dwór. Jak nikt od niego nic nie chciał, to było okej – wspomina matka Damiana. – Widziałam, że się zapada w sobie. Nikt go nie rozumiał, był przygaszony i nieszczęśliwy.

Dopiero pasja muzyczna oraz praca nad zachęceniem chłopca do korzystania z komunikacji alternatywnej sprawiły, że odżył. Z jednej strony odkrył to, co kocha – śpiewanie na scenie. Z drugiej poczuł, że wreszcie może wyrażać swoje potrzeby i być rozumiany.

Damian mówi tylko wtedy, gdy czuje się bezpiecznie: kiedy jest z matką, z młodszym bratem Michałem, z panią Martą, swoją opiekunką w środowiskowym domu samopomocy. Nie posługuje się pełnymi zdaniami. Chyba że odpowiada cytatami ze swoich ulubionych filmów.

– Pytam go na przykład, co robił dzisiaj. Odpowiada: „No Marta, no mąka, no woda". I ja mam sobie z tego poukładać, że lepił pierogi – mówi Elwira.

Rozmawiamy w knajpce w przestronnym holu wałbrzyskiej Galerii Victoria, która swoją nazwę wzięła od kopalni węgla zamkniętej w 1993 roku. Elwira, energiczna blondynka, przyszła sama. Nie chciała narażać Damiana na stres. Jest kwietniowy wieczór, w centrum handlowym mnóstwo światła, gromadzą się miejscowe nastolatki, słychać muzykę, nawoływania, głośny śmiech.

Elwira pokazuje mi na telefonie filmik z koncertu w galerii. Duża scena, na niej dzieciarnia z Marzenia. Damian wykonuje swój popisowy numer: *Dziwny jest ten świat* Czesława Niemena. Nagle, nie przestając śpiewać, zbiega ze sceny i puszcza się pędem między sklepy. Znika. Słychać go, ale nie widać. Wraca na estradę w ostatniej chwili, żeby się ukłonić i zebrać oklaski. Bo Damian oklaski lubi. I kocha scenę. Coraz bardziej się rozkręca. Z czasem zaczyna dyrygować publicznością jak profesjonalny wokalista. Przedstawia się, mówi, jaką zaśpiewa piosenkę. Kołysze się w rytm melodii, stimuje, trzepocząc dłońmi, klaszcze, żeby wywołać żywą reakcję słuchaczy, woła: „A teraz razem!". A na koniec się kłania.

– Podczas występów jest w innym świecie. Nie potrafię tego zrozumieć. Nie wiem, jak sprawić, żeby na co dzień potrafił się komunikować z ludźmi tak jak z widownią ze sceny – mówi Elwira.

Filmów z Damianem zobaczę więcej. Ten pochodzi z jego początków. Występ z Marzeniem z okazji Światowego Dnia Świadomości Autyzmu w szkole specjalnej.

– Damianek nie nawiązuje werbalnie z nami kontaktu, ale wyśpiewuje wszystkie teksty – mówi pani Ewa. – Wyszukuje bardzo wyrafinowany

repertuar, ale nie zawsze chce śpiewać. To zależy od jego dzisiejszego nastroju i chęci. Spróbujemy zaśpiewać *Dziwny jest ten świat*? – pyta go.

Damian śpiewa, kołysząc się bokiem do słuchaczy, wyciąga rękę w stronę ekranu projektora, na którym przesuwa się tekst.

Bożonarodzeniowy koncert z zespołem. Szkolna akademia z okazji 3 Maja. Gościnny występ dla kuracjuszy w Szczawnie-Zdroju z okazji Dnia Godności Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. I wielka chwila Marzenia – support przed koncertem Piotra Rubika z zespołem przy nabitej sali domu kultury w Świebodzicach.

Damian zdobywa nagrodę na konkursie piosenki dla niepełnosprawnych w Nowej Rudzie. Zajmuje drugie miejsce na podobnej imprezie w Kudowie-Zdroju. Występuje w finale międzynarodowych warsztatów dla osób z niepełnosprawnościami Be Together w Teatrze Polskim we Wrocławiu.

Matka kupuje mu mikrofon. Ulubiona rozrywka Damiana: włącza w domu telewizor z programami muzycznymi i jako wokalista towarzyszy swoim ulubionym wykonawcom. Uwielbia, gdy się go nagrywa. Elwira przesyła mi na Messengera kolejne filmy. Damian w swoim pokoju. Na ekranie telewizora muzycy wykonują *Płonącą stodołę*. Podekscytowany Damian wykrzykuje tekst i machając rękami, naśladuje gitarzystę i perkusistę. Uśmiech od ucha do ucha. Osiemnaste urodziny chłopaka w restauracji w Szczawnie-Zdroju. Goście, tort, ale jubilata interesuje tylko mikrofon. Przez kilka godzin śpiewa do podkładu muzycznego z laptopa i zabawia rodzinę.

Rok później Damian spełnił ostatnie życzenie swojej babci. Zaśpiewał na jej pogrzebie *Dziwny jest ten świat*. Śpiewał i chodził wśród grobów odwrócony tyłem do żałobników. Płakał.

Pasje czy – jak kto woli – wyjątkowe lub szczególne zainteresowania (od angielskiego *special interest*) to cecha wielu osób w spektrum autyzmu. Klinicyści dawniej nazywali je „ograniczonymi zainteresowaniami" i zaliczyli je do kryteriów diagnostycznych ASC, fachowo zwanych „ograniczonymi, powtarzalnymi wzorcami zachowań, zainteresowań lub czynności". Istnieją badania, według których szczególne zainteresowania przejawia od siedemdziesięciu pięciu do dziewięćdziesięciu pięciu procent autystycznych dzieci[1]. Inne wskazują na różnice między płcią biologiczną a rodzajem pasji. Dziewczynki i kobiety częściej mają twórcze zainteresowania, takie jak rysowanie, malowanie lub aktorstwo, podczas gdy chłopcy i mężczyźni przeważnie interesują się postaciami, pojazdami

i transportem, komputerami i grami wideo albo przedmiotami mechanicznymi i zabawkami konstrukcyjnymi[2].

Szczególne zainteresowania pojawiają się już we wczesnym dzieciństwie. Niektóre osoby w spektrum mają jedną, inne – wiele pasji w tym samym momencie. Zainteresowania mogą z czasem przemijać, a w ich miejsce pojawiać się nowe, ale niejednokrotnie zostają na całe życie.

Osoby z autyzmem i głębszą niepełnosprawnością intelektualną również mają swoje zamiłowania, umiejętności i talenty. Trudniej je jednak rozpoznać, ponieważ często nie uwidaczniają się w czytelny sposób. Specjaliści wskazują, że mogą one przybrać formę upodobania sobie szczególnych rodzajów stymulacji sensorycznej, dążenia do zwiększania napływu bodźców wizualnych, dźwiękowych lub sensorycznych, na przykład przez machanie rękoma przed oczami, wydawanie określonych dźwięków czy badanie przez dotyk faktury przedmiotu[3]. Mogą to być również powtarzające się zachowania, chociażby ustawianie przedmiotów w szeregu albo kołysanie się[4].

Pasje miewa również wiele osób bez autyzmu. Autystyczne szczególne zainteresowania różnią się od neurotypowego hobby niezwykłą intensywnością, a niekiedy wąskim zakresem. Są bardzo absorbujące. Dlatego często bywają uznawane za dziwne. „Chociaż przedmiot bądź temat [zainteresowania] można opisać jako niezwykły, ograniczony, wąski, specyficzny lub po prostu inny, to kryje się za nim niewiarygodnie głęboki poziom pasji i intensywności”[5] – wskazuje kanadyjska blogerka i coachka Dyan Robson, matka dwóch synów w spektrum.

> […] kiedy miałem około siedmiu lat, moim głównym zainteresowaniem były dinozaury. Ale podczas gdy większość małych dzieci wyrażała swoją miłość do dinozaurów, pozorując ryk i tupanie na placu zabaw, ja wyrażałem ją, mówiąc innym, że chcę zostać paleontologiem […], zapamiętując epoki geologiczne od prekambru do plejstocenu, i ucząc się łacińskich słów, abym wiedział, co oznaczają nazwy dinozaurów, aż osiągnąłem etap, w którym mogłem wziąć kartkę papieru i zapisać z pamięci dziewięćdziesiąt jeden różnych gatunków […]

– pisze na swoim blogu Chris Bonnello alias Captain Quirk, brytyjski pisarz i samorzecznik z zespołem Aspergera[6].

– Jak coś nas zainteresuje, to jest jak zakochanie. Mamy motylki w brzuchu, jest podekscytowanie, myślimy o tym cały dzień w szkole albo w pracy, chcemy do tego jak najszybciej wrócić. A gdy się tym zajmujemy, zapominamy o całym bożym świecie: potrzebach fizjologicznych, jedzeniu, piciu. To jest absolutnie miłość! Przeżywam to identycznie. Dlatego nie lubię

określeń „fiksacja”, „obsesja”. Wolę używać słowa „fascynacja” – tłumaczy Anita Wojtkiewicz, Psycholog na Spektrum. Jej konik to między innymi wiedza o autyzmie. Dlatego jest idealną rozmówczynią. Może o tym mówić bez końca.

Osoby w spektrum i specjaliści wskazują na wiele zalet autystycznych pasji. Ograniczają poziom niepokoju i stresu, stanowią źródło przyjemności, mogą być przydatne w radzeniu sobie z emocjami i przeciążeniami sensorycznymi. Zwiększają poczucie własnej wartości, poprawiają koncentrację, pomagają w rozwijaniu wiedzy i umiejętności komunikacyjnych oraz wzmacniają kompetencje społeczne[7].

Niedaleko bloku, w którym mieszka rodzina Macieja, ciągną się tory kolejowe, a wzdłuż nich – tereny zielone. To ulubione miejsce spacerów matek z dziećmi.

– Wychodziliśmy tam co niedziela. Raz poszliśmy pod te tory, Maciej płacze, bo pociąg jest za głośny. Drugi raz tak samo, no to wracamy do domu. Przychodzi kolejna niedziela, a on chce tam iść. „Jak to chcesz pod te tory? Przecież one są za głośne”. „To nic, ja chcę pod te tory”. I tak przez kilka niedziel chodził tam z tatą. Wracał z płaczem, ale widocznie tego potrzebował – relacjonuje pani Izabella.

– Ile miałem wtedy lat? – docieka Maciej, który niewiele pamięta z tamtych czasów.

– Mały byłeś, przedszkole, wczesna szkoła.

Jako dwunastolatek chłopiec znał już na pamięć rozkład jazdy wszystkich linii, których autobusy zatrzymują się sto metrów od jego domu. Obserwował je z okna pokoju. Po odgłosach silnika potrafił rozpoznać, jaki pojazd przyjechał na przystanek. Wiedział, jakie autobusy kursują na jakich liniach. Gdy tylko usłyszał, że podjeżdża inny, niż się spodziewał, natychmiast podrywał się, żeby sprawdzić, co za wóz wydaje inny dźwięk.

– Maciek bawił się kolejką i klockami – opowiada pani Izabella. – Ale najważniejsze były autobusy, autobusy i autobusy. Mieliśmy zaprzyjaźniony sklep z zabawkami. Jak tylko pokazywały się jakieś nowe autobusy w hurtowni, to panie pamiętały o nas, a ja zaraz je Maćkowi kupowałam.

– Kolekcjonowałem modele z czasopism motoryzacyjnych – wspomina Maciej. – Na pikniku rodzinnym z okazji Dnia Transportu Publicznego na pętli Metro Młociny poznałem chłopaka, który należał do Klubu Miłośników Komunikacji Miejskiej w Warszawie. Dwa miesiące później składałem już deklarację członkowską. Musiał się na niej podpisać mój tata, bo byłem niepełnoletni. Zaskoczyło mnie, że tak wielu ludzi podziela moją pasję.

W klubie zacząłem bardziej świadomie odczuwać swój autyzm, kiedy się zorientowałem, jak trudno mi znaleźć płaszczyznę porozumienia z innymi, mimo że było tam sporo młodzieży w moim wieku.

Klub skupia pasjonatów, którzy dyskutują, dzielą się swoimi odkryciami, pokazują sobie zdjęcia. Ci najbardziej zaawansowani przywracają świetność starym, zniszczonym pojazdom. Pasjonaci organizują imprezy i obsługują specjalne linie w stolicy. Zabytkowe autobusy i tramwaje kursują na przykład z okazji Dnia Dziecka czy finału Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy, a w wakacje – na stałe na szynowej linii turystycznej T.

Maciej do dzisiaj pamięta swoją pierwszą służbę konduktorską. To było sześć lat temu, podczas parady z okazji Nocy Muzeów. Włożył granatową czapkę z purpurowym otokiem i granatową marynarkę, w dłoni trzymał szczypce do kasowania biletów. Gdy wiekowy ogórek podjeżdżał na przystanek, zapraszał do środka podróżnych i informował ich o trasie. Duże wyzwanie jak na rzadko wychodzącego z domu, cichego i wrażliwego na dźwięki osiemnastolatka z autyzmem.

Pięć lat temu zaczął prowadzić na YouTubie kanał Malaris 2045. Dorobił się ponad czterystu subskrybentów, którzy oglądając jego filmy, mogą się wczuć w pasażerów autobusów, tramwajów, składów metra i pociągów. Maciej zamieszcza kilkuminutowe relacje z przejazdów zabytkowymi i współczesnymi pojazdami oraz ich opis techniczny.

– Kręcą mnie odgłosy silnika, mostu napędowego autobusów, przekładni tramwajów. Komunikacja miejska ma całe bogactwo dźwięków – przekonuje. – Największy sentyment mam do starszych pojazdów, wyprodukowanych przed 2008 rokiem. W tamtych modelach jest więcej tonów, są wyższe, niższe. To sprawia, że pojazd ma klimat. No i oczywiście wystrój wnętrz. Ostatnio dużo jeżdżę autobusem pięćset, teraz kursują na tej linii solarisy urbino 18 i many NG363, które bardzo lubię.

Za chwilę wyjaśnia mi, co to jest most napędowy, jak brzmi i kiedy najlepiej słychać jego pracę. Później wymieni rodzaje wagonów kursujących na jego linii tramwajowej. Wie także wszystko o warszawskich pociągach metra. Gdy rozmawiamy, chodzi mi po głowie, że byłby idealnym przewodnikiem w muzeum komunikacji miejskiej.

Od roku, kiedy Maciej czuje się na siłach, wkłada uniform konduktora na specjalnych liniach tramwajowych, na których kursują wagony z czasów PRL-u.

– Po takich podróżach jestem mocno przestymulowany i potrzebuję dnia na dojście do siebie, ale to uwielbiam – tłumaczy.

Mój rozmówca uważa, że *special interest* – jak sam je nazywa – jest odpowiedzią na jego problemy i pokazuje mu, nad czym powinien pracować, by lepiej sobie z nimi radzić. Maciej od dziecka jest bardzo wrażliwy na dźwięki i wysokie temperatury. Na początku nie mógł znieść odgłosów autobusów i tramwajów. Zatyczki do uszu nie pomagały. Bolała go głowa, opadał z sił, a później przez cały dzień nie potrafił się skoncentrować. Gdy rodzice musieli jechać z nim do lekarza lub na terapię, komunikacja miejska odpadała. Jedynym wchodzącym w grę środkiem transportu były samochód albo taksówka. Dzięki wieloletniej terapii nauczył się, że może sobie dawkować bodźce. Kiedy w tramwaju jest zbyt gorąco i duszno, wysiąść na najbliższym przystanku i poczekać na następny skład. A kiedy jego zmysły są przeciążone – na przykład po kilku kursach jako konduktor – spędzić dzień lub dwa w całkowitej ciszy, aby odpocząć.

Pasja sprawia, że się rozwija. Wylicza, że podczas służby konduktorskiej ma kontakt z wieloma osobami, dzięki czemu ćwiczy swoje umiejętności komunikacyjne i interpersonalne. Gdy daje motorniczemu sygnał do odjazdu, musi pilnować rozkładu jazdy, co uczy go pracy na czas. Kiedy dla organizatora przejazdów bada potok podróżnych, czyli spisuje w tabelce liczbę pasażerów, którzy wsiedli i wysiedli na poszczególnych przystankach, trenuje podzielność uwagi i koncentrację. Znajomość sieci komunikacji miejskiej w całej Warszawie i wiedza o kursujących na nich pojazdach sprawiają zaś, że może sobie wybrać najszybszą trasę i dobrać tabor, uwzględniając swoje potrzeby sensoryczne.

Dzięki swojej fascynacji Maciej zawarł też liczne znajomości.

– Wśród osób pasjonujących się komunikacją miejską sporo jest takich, które wykazują spektrum. Ale to nie jest tak, że jak ktoś się interesuje autobusami i tramwajami, to zaraz ma autyzm – śmieje się.

2 kwietnia 2022 roku, w Światowy Dzień Świadomości Autyzmu, po ulicach Warszawy kursował specjalny autobus A. Były filmy edukacyjne i rozmowy o spektrum. Maciej spotkał się z innymi miłośnikami środków transportu zbiorowego i osobami z ASC.

Nie wyobraża sobie życia bez swojego *special interest*. Wymyślił nawet hasło, które znalazło się na koszulkach i przypinkach: „Wygaszając pasje, wygaszasz człowieka”. Ma szczęście, że rodzice zawsze wspierali jego zainteresowania. Przez pierwsze lata ojciec jeździł z nim na spotkania Klubu Miłośników Komunikacji Miejskiej. Z podróży służbowych po kraju przywozi mu zdjęcia tramwajów i autobusów, których nie można zobaczyć w Warszawie. Matka i ojciec pomagali mu nagrywać filmy na kanał na

YouTubie. Na pikniki tematyczne wybierają się całą rodziną.

Mały Damian nie znosił hałasu. Kiedy słyszał drażniący go dźwięk, uderzał głową w ścianę albo w podłogę. Bał się tuneli, kościołów i innych przestrzeni z pogłosem. Któregoś dnia matka jechała z nim taksówką, nagle zaszczekało CB-radio. Chłopiec zaczął przeraźliwie krzyczeć i się rzucać, jakby ktoś oblał go wrzątkiem. Kierowca musiał się zatrzymać na środku ulicy i Elwira z synem ewakuowała się z auta.

Jednocześnie Damian żył muzyką. Gdy był maluchem, dziadkowie zabierali go na działkę, gdzie bez przerwy grało disco polo. Jako kilkulatek znał na pamięć dziesiątki piosenek biesiadnych. Na okrągło śpiewał je w domu. Kiedy przyszedł regres, przestał mówić, ale nadal śpiewał.

– Spisywałam mu na tablicy wszystkie piosenki z przedszkola. Potrafił je zaśpiewać, ale przeczytać na głos już nie – wspomina Elwira. – Wiedziałam, że on tak kocha muzykę, że pokona swoje nadwrażliwości. Nie należy się poddawać.

Zabierała go do kina.

– Szliśmy na film na pięć–dziesięć minut z nastawieniem, że jak mu się nie spodoba, to wychodzimy. Z czasem wytrzymywał coraz dłużej. Teraz siedzi na seansie do końca napisów, aż przeleci kilkaset nazwisk i te wszystkie „Dolby Digital” – śmieje się Elwira.

Później przyszedł czas na koncerty. Najpierw plenerowe, na otwartej przestrzeni, żeby w każdej chwili mogli wrócić do domu.

– Nie inwestowałam w bilety, że zapłacisz stówę, dwie i za chwilę musisz wyjść. Zabrałam go na Kombi na naszym stadionie, potem był Enej na święcie miasta. Zaczęliśmy jeździć na dożynki po okolicznych wiochach, sprawdzałam, gdzie kto gra. A żebyś zobaczył, jaki jest podjarany, jak idziemy na koncert! Cały czas tym żyje. Cieszy się, podśpiewuje…

Na początku Damian trzymał się z dala od sceny. Nie lubi sprzężeń ani pisku mikrofonów. Słuchawek nie chciał zakładać, być może go drażnią. Kiedy było dla niego za głośno, kucał i przytykał sobie uszy dłońmi. Po jakimś czasie wstawał i podchodził bliżej estrady.

– Muzyka przyciąga go jak magnes. Pierwszy koncert pod dachem: Perfect. Damian był wniebowzięty. Kolejne imprezy: Dżem, Luxtorpeda, Maleńczuk… Rock Fest w Wałbrzychu, osiem godzin non stop w hali sportowej. Dla mnie było za głośno, a on wytrzymał. Nie mam pojęcia, jak to zrobił – opowiada Elwira.

Energia Luxtorpedy zaraziła Damiana do tego stopnia, że podczas

swojego najbliższego występu zaśpiewał, a właściwie wykrzyczał, *Dziwny jest ten świat* na rockowo. Tak się rozkręcił, że prawie spadł ze sceny. Widownia była skonsternowana. Nikt nie wiedział, o co chodzi, tylko Elwira chichrała się w duchu. Z kolei po koncercie Artura Andrusa podekscytowany podbiegł do estrady i żegnał się z każdym instrumentem: „Do widzenia, pianino, do widzenia, kontrabas…”. Albo sylwester, koncert unplugged Marka Piekarczyka z zespołem. Na koniec Damian rzucił się pędem na scenę. Elwira poleciała za nim, chciała go z niej ściągnąć, ale wokalista, który najwidoczniej zauważył plakietkę „mam autyzm”, powiedział, żeby nastolatek został. Rozpromieniony Damian kłaniał się publiczności razem z muzykami.

– Jaki był szczęśliwy. On tam latał! – wspomina Elwira.

Oglądam kolejny filmik. Wrzesień 2020 roku. Koncert zespołu IRA. Roześmiany od ucha do ucha Damian w czarnej skórzanej kurtce podskakuje i euforycznie macha rękami.

Zakupy płyt to dla niego prawdziwy rytuał. Matka zabiera go zawsze do tego samego salonu Empiku. Znają go tam wszystkie sprzedawczynie. Damian jest wybrednym klientem. Kładzie się na podłodze, żeby móc wygodnie objąć wzrokiem tytuły krążków na dolnych półkach. Lustruje je niespiesznie. Potrafi tak leżeć przez godzinę. Preferuje polskich wykonawców. Czerwone Gitary, Andrzeja Zauchę, Zbigniewa Wodeckiego, poezję śpiewaną. Z zagranicznych płyt wybiera klasykę: Metallicę, Pink Floyd, ma też trzy krążki Michaela Bublégo, który śpiewa między innymi utwory Franka Sinatry. Mówienie sprawia Damianowi trudność, ale zna na pamięć mnóstwo tekstów piosenek i potrafi wymienić składy swoich ulubionych kapel.

Damian ma dwadzieścia dwa lata, w tygodniu chodzi na zajęcia do środowiskowego domu samopomocy. Kiedy pytają go o marzenia, pisze na kartce: „Chciałbym śpiewać”.

Elwira opowiada:

– Wychodzimy z ośrodka i zaraz jest siłownia plenerowa, on tam idzie i sobie śpiewa. Jak się huśta, to między blokami jest dobra akustyka, fajnie się niesie. Ludzie patrzą: dorosły facet ćwiczy sobie i śpiewa. Musi to fajnie wyglądać. Siedzę sobie na ławeczce obok i się zastanawiam, co ci ludzie myślą.

Barry Prizant i Tom Fields-Meyer w książce *Niezwyczajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm* opisują dzieci z ASC i ich nietypowe pasje: myjnie

samochodowe, zraszacze ogrodowe konkretnej marki, wiatraki elektryczne czy tablice rejestracyjne samochodów. Autorzy ubolewają nad tym, że część rodziców i specjalistów traktuje fascynacje jako jeden z niepożądanych objawów autyzmu, który jest źródłem trudności adaptacyjnych. Robią tak, ponieważ uważają, że „obsesja" odciąga dziecko od nauki i przeszkadza mu w relacjach z rówieśnikami. Przez to często zniechęcają dzieci do ich pasji lub próbują sprawić, żeby zainteresowały się czymś bardziej typowym i akceptowanym społecznie. „Okiełznywanie pasji może być jednak tylko kolejnym sposobem prowadzącym do zniszczenia strategii, która pomaga dziecku autystycznemu osiągnąć poczucie większej kontroli, albo, co gorsza, może pozbawić je przedmiotu zainteresowania i radości"[8] – podkreślają Prizant i Fields-Meyer.

Tymczasem fascynacje nierzadko zwiększają umiejętności osób w spektrum i wpływają na poprawę jakości ich życia. Nominowany do Oscara film dokumentalny *Życie animowane*, oparty na książce dziennikarza Rona Suskinda[9], pokazuje, jak miłość jego syna Owena do kreskówek Disneya pomogła mu nauczyć się mówić.

Coraz częściej specjaliści i nauczyciele zamiast tłumić fascynacje, zaczynają je wykorzystywać i włączać do programu nauczania. Tak jest między innymi w Publicznej Szkole Podstawowej nr 32 na Brooklynie w Nowym Jorku. Chodzą tam dzieci z autyzmem i nieautystyczne. Autorka artykułu na temat korzyści płynących ze specjalnych zainteresowań podaje przykład nauczycieli uczącej się tam sześcioletniej dziewczynki z ASC zafascynowanej kosmosem, którzy zamienili jej teczkę w rakietę, odcinając rogi i rysując podpory, kabinę oraz płomienie wydostające się z silnika. Kiedy uczennica miała problem z przejściem od jednej czynności do drugiej, nauczycielka mówiła: „Dobra, otwieram właz. Praca musi wejść do środka na pokład statku kosmicznego, który wystartuje za dziesięć minut". Dzięki temu zmiana zajęć przestała być dla sześciolatki problemem. W tej samej publikacji znajduje się omówienie badania z 2012 roku. Naukowcy z Uniwersytetu Kalifornijskiego w Santa Barbara utworzyli w szkolnej stołówce kluby obiadowe wokół zainteresowań trojga dzieci z autyzmem – filmów, komiksów oraz gier karcianych – i zareklamowali je ich kolegom z klasy za pomocą ogłoszeń i ulotek. Okazało się, że podczas spotkań w klubach izolowani dotąd neuroróżnorodni uczniowie zaczęli wchodzić w interakcje z rówieśnikami[10].

Syn Tamary Hull, J., nastolatek z autyzmem i ADHD, fascynował się między innymi dinozaurami, grą i serialem *Super Mario Bros*. oraz

tornadami. Tamara, która jest autorką bloga *Autism & ADHD Connection*, radzi innym rodzicom, jak wspierać pasje swoich atypowych dzieci. Poszukać klubów i organizacji działających w obszarze zainteresowań dziecka. Korzystać z bibliotek, by wyszukiwać książki i filmy związane z jego hobby. Znaleźć mu możliwości wolontariatu. A gdy dziecko będzie już nastolatkiem, dowiedzieć się, jakie są ścieżki zawodowe związane z jego specjalnymi zainteresowaniami i jakie powinno zdobyć wykształcenie, żeby jego pasja w przyszłości zamieniła się w pracę[11].

Maciej nie spełni swojego marzenia z dzieciństwa. Z powodu padaczki nigdy nie zasiądzie za kierownicą autobusu i nie zostanie motorniczym tramwaju.

– Bardzo żałujesz? – pytam.

– Trochę tak, a trochę nie. Tak, bo chętnie bym pojeździł zabytkowymi pojazdami. Nie, jak sobie pomyślę, że kierowca musi jeździć w upały i mrozy, a ja mam nadwrażliwość na temperatury. Bardzo bym za to chciał zrobić prawo jazdy, nawet na zwykłą osobówkę. To byłoby spełnienie moich marzeń związanych z zainteresowaniami. Kiedyś podejdę do kursu. Chociażby po to, żeby zobaczyć, jak sobie radzę na drodze.

Z Damianem widzę się dzień po rozmowie z Elwirą, podczas spotkania z okazji Światowego Dnia Świadomości Autyzmu w wałbrzyskiej bibliotece. To postawny młody mężczyzna o twarzy nastolatka. Na sobie ma niebieską koszulkę z napisem „Mam autyzm”.

Po dyskusji krzątamy się po sali. Damian siada w fotelu na scenie. Przysiadam obok niego. Mówię, że pracuję nad książką o osobach w spektrum autyzmu i chciałbym napisać o nim. Damian nie odpowiada. Owija ręce wokół szyi niczym szal, jakby były pozbawione kości. Spogląda gdzieś w bok. I tak sobie siedzimy.

Życie jest Prawda

– Wyglądasz jak prawdziwy kowboj.

– Owszem – odpowiada.

Wojtek ma trzydzieści cztery lata, pogodną twarz i kruczoczarne włosy schowane pod kapeluszem. Na ciemnej koszuli w kratę połyskuje gwiazda szeryfa.

– Jest bal na Gocławiu. Na Samolotowej 2 – wyjaśnia rzeczowo.

Szeryf lubi restauracje McDonald's i Pizza Hut oraz film *Czarownica*. Nie lubi nowych smaków, psów ani filmu *Czarownica 2*. Przyjaźni się z Konradem, którego poznał w klubie. Chciałby z nim zamieszkać. Zaprojektował nawet dwupokojowe lokum, które upatrzył sobie niedaleko, w wieżowcu przy Samolotowej 7. Kiedy pytam, co by tam robili, wymienia:

– Będę robić porządki. I odkurzyć. Półki. Włączyć zmywarkę. I włączyć pralkę. I wyprasować żelazkiem. I robić posiłki. Na przykład wypieki, bułeczki drożdżowe. I robić herbatkę.

Wojtek łączy w sobie serdeczność, skrupulatność rzemieślnika i duszę artysty. Pasjonuje się rysunkiem i grafiką. Kilka miesięcy temu miał wystawę swoich barwnych disnejowskich prac w centrum kultury w Łowiczu. Od dłuższego czasu jest zaabsorbowany przygotowywaniem dekoracji na bal dla dzieci, który – jak mówi – planuje zorganizować 14 stycznia 2031 roku (czyli niemal równo za osiem lat od naszej rozmowy) w Śródborowie pod Otwockiem. Projektuje również Klub Kota Filemona i hotel dla dzieci.

– Będą pokoje dla dzieci i dziesięć dla klubów i dla dwóch przyjaciółki ze sklepu Żabka, na przykład Magda i Monika [tu padają nazwiska], nasza znajomość. Pracuje w sklepie Żabki, przy skrzyżowaniu Makolągwy i Roentgena.

Na koniec Wojtek zdradza plany dotyczące koleżanki z ośrodka.

– I będzie miłość do Edytki. W dwa tysiące trzydzieści pierwszym roku będzie zaręczony pierścionek.

Ośrodek Wsparcia dla Dorosłych Osób w Spektrum Autyzmu Między Innymi – bo formalnie taką nosi nazwę – jest prowadzony przez fundację Inne Spojrzenie. Działa pięć dni w tygodniu po osiem godzin dziennie w pawilonie przytulonym do bloku na warszawskim Gocławiu. Kiedyś mieściła się tu apteka, o czym świadczą przeszklona fasada, wielka sala

i kilka mniejszych pomieszczeń na zapleczu. Dla urzędników Między Innymi to placówka współfinansowana przez stołeczny samorząd. Dla dziesięciu Autystów z niepełnosprawnością intelektualną to po prostu klub, w którym fajnie spędzają czas. Przychodzą tu nie z obowiązku, tylko dlatego, że chcą tu być. Kto by chciał chodzić do jakiegoś ośrodka?

W Polsce dorosłe osoby w spektrum, które nie odnajdują się na rynku pracy i wymagają znacznego wsparcia, niekiedy nawet w podstawowych czynnościach życiowych, po zakończeniu edukacji – zazwyczaj w dwudziestym czwartym roku życia – stają się niewidzialne dla państwa. Trafiają w czarną dziurę. Nikt ich nie chce ani na warsztatach terapii zajęciowej, ani w środowiskowych domach samopomocy, mają bowiem zupełnie inne potrzeby i nie pasują do pozostałych osób z niepełnosprawnościami. Dla systemu są niewygodni, ponieważ na ogół to sprawni fizycznie indywidualiści, którzy nie potrafią funkcjonować w większych grupach ze względu na przeciążenia sensoryczne. Potrzebują własnych asystentów i miejsca, gdzie mogliby się wyciszyć. Poza tym przylgnęła do nich łatka, że „stwarzają problemy”, co jest dyplomatycznym synonimem sformułowania „są agresywni”. W rezultacie najczęściej siedzą zamknięci w czterech ścianach ze swoimi bliskimi, bez szans na rozwój i kontakt z innymi ludźmi.

Przekonał się o tym Zbigniew Worony, który bezskutecznie szukał wsparcia dla swojego trzydziestodwuletniego dziś syna Macieja. Maciej ma autyzm i niepełnosprawność intelektualną, w dzieciństwie przeszedł epizod niedotlenienia mózgu. Nie mówi, z otoczeniem porozumiewa się za pomocą komunikacji alternatywnej. Worony uznał, że skoro nie istnieją odpowiednie placówki, to trzeba stworzyć własną. Skrzyknął grupę rodziców dorosłych osób z ASC, żeby wspólnie upomnieć się o ich potrzeby. Tak powstał ośrodek Między Innymi. Między Innymi, bo jak mówi jego twórca, największym wsparciem dla osoby w spektrum autyzmu jest drugi człowiek. Worony został szefem placówki, a po urzędowemu – koordynatorem.

Klubowiczów jest dziesięcioro, dziewięciu mężczyzn i jedna kobieta. Najstarszy ma trzydzieści sześć lat, najmłodszy – osiemnaście. Połowie przydzielono stałych asystentów, z ośrodkiem współpracują terapeuci i specjaliści od komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC), treningu umiejętności społecznych oraz arteterapii, a także logopeda i terapeuta ogólnorozwojowy.

Pan Zbigniew, siedemdziesięciolatek o łagodnym usposobieniu, oprowadza mnie po placówce. W korytarzu pokazuje umieszczoną na tablicy

korkowej listę praw – takich samych dla grupy asów i pracowników. Wszyscy mają prawo do: zachowania autonomii, własnych poglądów i systemu wartości, przebywania samemu, odpoczynku, mówienia „nie” oraz zgłaszania własnych inicjatyw i propozycji działań. Do najważniejszych obowiązków asów i kadry należą utrzymywanie porządku, zamykanie drzwi, szanowanie potrzeb i granic drugiego człowieka, a także szacunek do innych i wzajemne wsparcie. Wokół wiszą polaroidowe zdjęcia wszystkich klubowiczów oraz kartki z krótkimi informacjami o nich. Na przykład Michał (as) lubi ciekawe filmy, psy, kawę, niedźwiedzie, wilki, szpinak oraz słodycze i szczerość, a nie lubi „z niczego niewynikających rozmów”, nieporozumień, incydentów, puzzli i oszustwa. Z kolei asystentka Malwina lubi muzykę techno, pozytywność, filmy Disneya, azjatyckie jedzenie i koty, a unika sprawiania przykrości, krabów, budyniu i pizzy.

Po drugiej stronie przejścia znajduje się tablica z tabelką podzieloną na dni tygodnia i zaplanowanymi aktywnościami.

– Formalnie mamy harmonogram, sztywny program zajęć, natomiast życie pisze różne scenariusze. Nasi klubowicze są labilni, zdarza się, że się spóźniają albo ktoś przychodzi i mówi, że dzisiaj ma kiepski dzień i w związku z tym nie chce w czymś uczestniczyć, woli robić coś innego. Jesteśmy więc otwarci i elastyczni. Chcemy przede wszystkim spełniać ich potrzeby, bo inaczej oni by się rozsypali – tłumaczy Worony. – Przed miastem musimy wykazać postępy, dokonać ewaluacji, pokazać mierzalne rezultaty, że pieniądze są wydatkowane w należyty sposób, jednak dla nas najważniejsze jest to, aby uczestnicy dobrze się tutaj czuli. Nie zmuszamy ich do zajęć narzuconych z góry. Wychodzimy z założenia, że okres edukacji był dla nich wystarczająco traumatyczny, nie zamierzamy im dokładać powodów do kolejnej traumy.

Zaglądam do kuchni, czyli „pracowni kulinarnej”. Kilkoro asów razem z asystentami lepi pierogi. Michał nie ma ochoty na pichcenie, siedzi w salonie i ogląda film na laptopie. Pozostała część grupy jest na basenie.

Pokój wyciszeń można poznać po tabliczce na drzwiach i wywieszce na klamce „Stop. Nie przeszkadzać”. Worony woli nazywać go pokojem do relaksu. W środku nie ma żadnych niebezpiecznych sprzętów ani ostrych krawędzi. Wygodna sofa, pufy, worek treningowy i rękawice bokserskie, na podłodze maty. Można tu pobyć w ciszy albo rozładować emocje.

Ośrodek jest przeciwieństwem placówek, gdzie stosuje się terapię behawioralną, dominującą w Polsce w pracy z dziećmi i dorosłymi w spektrum autyzmu. Nie ma tutaj „opiekunów” i „podopiecznych”, bo nikt

nie jest nad i nikt nie jest pod. Nie stosuje się kar ani nagród, które w opinii założycieli placówki dehumanizują osoby z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną. Nie przyznaje się punktów za dobre sprawowanie i niczego się nie odbiera za zachowanie niezgodne z oczekiwaniami. Nikt nikogo do niczego nie zmusza ani nie wystawia na nieprzyjemne bodźce, „żeby się przyzwyczajał”. Chociażby zamiast górnego światła jarzeniowego zapala się małe lampki, które nie powodują dyskomfortu uczestników. Zespół ośrodka w zachowaniach osób z autyzmem dopatruje się nie obsesji i fiksacji, lecz pasji, talentów i mocnych stron, które się odkrywa i wspiera. Nikt nie wpaja klubowiczom, że wyrażanie złości i frustracji jest złe. Wszyscy rozumieją, że zachowania autoagresywne lub agresywne to przejaw frustracji, przestymulowania albo strachu. Pracownicy nikogo nie unieruchamiają i nie przyduszają[1], tylko starają się stworzyć klubowiczom bezpieczną przestrzeń. Stimowanie postrzega się tu nie jako coś złego, wstydliwego, czego trzeba oduczyć, ale jako naturalną potrzebę samoregulacji. Gdy któryś z uczestników potrzebuje pokrzyczeć, pouderzać w coś albo poskakać, asystenci dbają o to, żeby nie przeszkadzało to innym – oddzielają hałasującą osobę od pozostałych, zapraszają ją do pokoju wyciszeń lub zachęcają resztę do aktywności w innym pomieszczeniu.

– Obowiązuje tu niepisane prawo, że wszyscy robią to, czego potrzebują: machają rękami, skaczą, biegają, a my to akceptujemy. Są momenty, kiedy Piotr echolalizuje, a Maciej krzyczy, i nikt nie ma z tym problemu – mówi Barbara Poniatowska, czterdziestolatka w okularach z jaskrawożółtymi oprawkami, terapeutka i nieformalna kierowniczka ośrodka.

– Jestem zagorzałym przeciwnikiem behawioryzmu, zwłaszcza awersyjnego, na zasadzie „ja cię oduczę tego czy tamtego”, „ja cię zmienię”. My nikogo nie zmieniamy. My ich wspieramy, żeby żyło im się lepiej. Wszyscy członkowie naszego zespołu są dobierani tak, by pracowali w tym samym nurcie – wyjaśnia Worony. – I widzimy, że to działa, klubowicze dobrze się u nas czują.

– To, co robimy my, i podejście behawioralne to dwa bieguny – dodaje Poniatowska. – Naszą główną ideą jest podążanie za osobą, opieranie się na jej mocnych stronach, talentach i predyspozycjach, a nie wtłaczanie jej w jakiś system. Może nie każdy ma talenty, ale każdy ma predyspozycje do czegoś, lubi coś robić. Chociażby nic i w tym też może być dobry.

Edyta ma długie, lekko pofalowane włosy, łagodny uśmiech, a na sobie miękki pluszowy dres w kolorze bordo. Siedzimy przy dużym stole w klubowym salonie. Wiem, że Edyta woli pisać, niż mówić, więc

umawiamy się, że ja będę zadawał pytania, a ona napisze mi odpowiedzi.

– Co najbardziej lubisz robić w czasie wolnym? – pytam.

Wymienia od myślników:

Najbardziej lubię robić w czasie wolnym
– puzzle
– słuchać muzyki
– prace plastyczne

– A jakiej muzyki najbardziej lubisz słuchać?

Muzyki lubię słuchać
– Sanah
– Viki Gabor
– Cleo

– Jak twoim zdaniem ludzie powinni traktować osoby z autyzmem?

Ludzie powinni traktować osoby z autyzmem
– inaczej komunikują
– poznać pisać w razie czego

– Jakbyś miała opowiedzieć o sobie innym ludziom, to co byś chciała, żeby o tobie wiedzieli?

Chciałabym żeby ludzie wiedzieli
– cierpliwa
– kreatywność
– punktualna

– Szczerze mówiąc, jak myślałam o pracy z dorosłymi osobami w spektrum autyzmu, to wyobrażałam sobie, że będzie zupełnie inaczej. Że będzie we mnie dużo lęku, że będą się działy rzeczy, z którymi sobie nie poradzę, bo mam metr sześćdziesiąt wzrostu, a chłopacy mają nade mną przewagę fizyczną.

Asystentka Malwina jest dwudziestodwuletnią studentką pedagogiki specjalnej, w ośrodku pracuje pół roku. Na jej twarzy malują się uśmiech i ciekawość świata. Rozmawiamy w pokoju wyciszeń.

– Bałaś się agresji? – pytam wprost.

– Tego się najbardziej obawiałam – przyznaje. – Ale nie było czego.

Oczywiście zdarzyło mi się, że dostałam od Piotra z główki, bywały sytuacje, że musiałam kawałek odejść, bo było dużo emocji. Jednak wiem, że chłopacy nie chcą zrobić mi krzywdy. Nie ma się czego bać.

Piotr, największy łasuch w klubie, uderzył ją, bo nie chciała dać mu słodyczy.

– Był sfrustrowany, to się zdarza. Po prostu złapał mnie i walnął. Trochę mi się zakręciło w głowie, przestraszyłam się. Co miałam zrobić? Nie nakrzyczałam na niego, nie obraziłam się, nie wyszłam z pracy. Ale nie mogłam tego zignorować, iść w zaparte i przebywać z nim, jakby nic się nie stało. Dałam sobie chwilę, żeby pobyć ze swoimi emocjami i przemyśleć tę sytuację. Kiedy ochłonęłam, doszło do mnie, że nie zrobił tego celowo. Każdy ma swoje reakcje, ja jak jestem sfrustrowana, krzyczę. On też się wyładował.

Na przestrzeni roku odwiedzam Między Innymi czterokrotnie. Za każdym razem spędzam tu co najmniej dwie godziny. Gadam z asami i pracownikami, kręcę się, podpatruję, razem świętujemy różne okazje i jemy leczo. Czasem ktoś pokrzyczy, poskacze, gwałtownie pomacha rękami albo zacznie intensywnie bujać się na sofie, ale ani razu nie widziałem, żeby ktoś był agresywny wobec innych lub wyrządzał sobie krzywdę.

Malwina została asystentką Macieja. Mówi, że towarzyszy mu w codziennych czynnościach i gdy wymaga tego sytuacja, jest jego prawą ręką. Na przykład wczoraj byli na trampolinach. Maciejowi sprawiłoby trudność przebranie się, więc mu przypominała: „Maciej, teraz ściągnij buty. Teraz koszulka”, i tak dalej.

– Chłopacy są samodzielni, potrzebują tylko lekkiego wsparcia – wyjaśnia.

Maciej jest krępy i ma silną osobowość. Kiedy wchodzi do pomieszczenia, wypełnia je swoją energią. Nie mówi, ale potrafi się świetnie komunikować. Rozumie słowa innych. Wydaje odgłosy wyrażające emocje, porozumiewa się spojrzeniem, mimiką, gestami i mową ciała. Dominika, inna asystentka, wspomina, jak wybrała się z nim na spacer brzegiem Wisły. Tyle że ma zerową orientację w terenie. W pewnym momencie złapała się na tym, że zupełnie nie wie, gdzie są. I jak na złość zawiesił jej się smartfon, w którym mogłaby sprawdzić lokalizację. Stanęła zdezorientowana.

– Maciej to wyczuł. Złapał mnie za rękę i po prostu wyprowadził nas na drogę, którą przyszliśmy. To było niesamowite. Przecież to ja miałam go wspierać!

Dominika też jest w spektrum autyzmu. Dzięki temu rozumie

klubowiczów bez słów i wie, jak się zachować w różnych sytuacjach. To pomaga jej w pracy. Tłumaczy, że osoby z autyzmem czują potrzebę bycia w swojej bezpiecznej przestrzeni. Gdy się denerwują, nie powinno się tej przestrzeni naruszać i podchodzić do nich zbyt blisko.

– Dla Maćka to odległość na wyciągnięcie ręki. Jeśli wchodzę w jego sferę, kiedy się złości, to on czuje się zagrożony i jest duże prawdopodobieństwo, że mnie uderzy albo szturchnie. Dlatego tego nie robimy. To bardzo ważne. Trudne zachowania występują przede wszystkim przez to, że za mało dajemy zrozumienia osobom z autyzmem – podkreśla.

I dodaje:

– Edytka i chłopaki są bardzo różni, mają różne potrzeby, ale każda z nich jednakowo zasługuje na to, żeby być zaspokojona. Na przykład kiedy mamy bal i wszyscy tańczą, to dla jednego może być za głośno, dla drugiego za jasno, a dla kogoś może być nas za dużo. I my jesteśmy po to, żeby to przyjąć i zmniejszyć te drażniące bodźce.

– Czekamy na was z tortem! – Do pomieszczenia wpada Barbara.

W dużej sali panuje poruszenie. Są asy i członkowie zespołu. Siedzą przy dużym stole zestawionym z trzech szkolnych ławek, na sofach pod ścianą, inni stoją, drepczą. Maciej i Piotr wokalizują podekscytowani widokiem ciasta.

– Sto lat, sto lat, niech żyje, żyje nam! – śpiewamy i bijemy brawo jubilatce.

Ktoś wręcza Poniatowskiej urodzinowy prezent. Ktoś inny ogłasza, że jeśli mamy ochotę się do Basi przytulić, to możemy, wyraziła zgodę. Zaraz ustawia się do niej kolejka.

– To dowód na to, że osoby w spektrum się przytulają – śmieje się Basia.

– Ale nie wszystkie – dopowiada Worony.

Niektórzy są już pochłonięci konsumowaniem ciasta.

– Niech żyje Wołodymyr Zełenski! – woła znad talerza szczupły młodzieniec.

– Czasami jest gorzej, czasami źle, ale trzeba to tolerować – mówi filozoficznie Filip.

Szczupły, dwadzieścia dwa lata, pociągła twarz, koszula w czerwono-czarną kratę. Dziwnie się czuje, kiedy proponuję mu przejście na ty, więc sobie nawzajem panujemy. W klubie najbardziej lubi gotowanie, granie w planszówki i oglądanie filmów animowanych.

– Czasami z asystentami rozmawiam, czasami z Konradem. Ale to

rzadko.

– O czym pan najbardziej lubi rozmawiać?

– Jak się rzeczy przytrafiają.

– W życiu?

– Coś takiego.

– Jak się pan dogaduje z ludźmi, którzy nie mają autyzmu?

– Czasami się dobrze dogaduję. Czasami akceptuję ludzi takich, jakich jest. Czasami trafia się na niemiłych ludzi. Nigdy nie wiadomo, co będzie.

– Przykre.

– I takie niespodziewane.

– Dlaczego ludzie są tacy?

– To zależy od humoru, jak ktoś źle robi. Coś złego na przykład.

– To co właściwie robicie z uczestnikami?

– Głównie to, co oni chcą – śmieje się pan Zbigniew.

Siedzimy w długim, wąskim pokoju sąsiadującym z salonem, po jednej stronie zagracone biurka, po drugiej rząd regałów z dokumentami i wielka szafa pancerna. Popijamy herbatę. Poniatowska przed laptopem bliżej okna, Worony pośrodku, ja koło drzwi do salonu.

– Dzisiaj robiliśmy świeczki i kalendarz adwentowy z materiałów z recyklingu, przygotowujemy wróżby, będziemy piekli ciastka – wymienia Barbara. – Wczoraj mieliśmy dzień hipoterapii i porządków, część uczestników pojechała do stadniny w Łomiankach, a ci, którzy chcieli, sprzątali. Robiliśmy wspólne zakupy, zainstalowaliśmy rzutnik. Klubowicze są włączani we wszystkie aktywności. W piątki ci, którzy nie chcą wychodzić i mają ochotę, przygotowują obiad, rozkładają sztućce. Mamy młodych chłopaków, więc uprawiamy sporty, od spacerów, przez wyjścia na siłownię plenerową i do fitness clubu, aż po kręgle, trampoliny i basen.

– W sezonie jeździmy na rowerach. Mamy własne. Ci, co potrafią, jeżdżą sami, a ci, co nie potrafią, na tandemie. Staramy się, żeby było dużo aktywności ruchowych, bo to rozładowuje emocje – uzupełnia Worony. – Niedawno grupa zbierała pod Biedronką produkty spożywcze, które trafiły do potrzebujących na święta. Nie prowadzimy więc terapii, tylko w sposób naturalny rozwijamy umiejętności życiowe naszych uczestników. Bez presji, bez planu, bez zakładania, że w tym tygodniu musimy ich nauczyć tego czy tamtego. Nie. Tu jest jak w życiu, uczymy się czegoś przez cały czas.

Zbliża się godzina końca pracy ośrodka. Piotr zawsze o tej porze robi się nerwowy. Chodzi w kółko, spogląda na zegar ścienny. „Kucina, kucina” – powtarza co kilka sekund wysokim głosem. „Kucina, kucina”. „Mama,

mama, mama". Raz po raz. „Kucina, kucina. Kucina, kucina". Asystentka odpowiada mu, która godzina, zapewnia, że mama czeka na niego w domu, pyta go, co może w tej chwili robić, uspokaja, że za chwilę przyjdzie po niego druga asystentka. Worony wyjaśnia, że w ten sposób starają się redukować poziom stresu u Piotra. Gdyby pracowali metodą behawioralną, ignorowaliby jego próby zwrócenia na siebie uwagi, aby go tego oduczyć.

– Oczywiście, że dla asystentki Piotra te echolalie na dłuższą metę są męczące. W razie potrzeby pod koniec dnia zastępuje ją ktoś inny. To trudne, ale to część naszej pracy – mówi Poniatowska.

To Konrad wzniósł okrzyk na cześć prezydenta walczącej Ukrainy podczas urodzin Barbary. Konrad jest szczupłym, ruchliwym dwudziestokilkulatkiem. Ma pociągłą twarz, ciemne włosy, zarost i zdecydowane poglądy polityczne. Właśnie mi tłumaczy, że Polska jest zagrożona przez Prawo i Sprawiedliwość oraz Konfederację (rozmawiamy cztery miesiące przed wyborami parlamentarnymi w 2023 roku), a „pisiaki" manipulują ludźmi i prześladują opozycję.

Po dziesięciu minutach przechodzimy do tematu relacji między osobami z autyzmem a neurotypowymi.

– Potrzebuję takiego mechanizmu i narzędzia, żeby mogło mi gwarantować bezpieczeństwo. Że na przykład nikt nie ma do mnie pretensji, że się codziennie nie kąpię, że nie zmieniam bielizny i piżamy. Z drugiej strony głupio jest nie zmieniać bielizny i się nie kąpać. Ale te wszystkie trudy, ciężkości, które na mnie spadły, ograniczają – opowiada wzburzony. – Dla mnie ciągłe wymaganie mnie obciąża. Obciąża moje życie. Mało tego, może mi to tylko zaszkodzić. I trzeba być tego świadomym.

Czuję, że to, co mówi Konrad, jest dla niego naprawdę ważne. Z jednej strony znajduje się pod presją wymagań rodziny, a z drugiej zdaje sobie sprawę, że jego bliscy chcą dla niego dobrze. Jednak – jak wyjaśnia – gdyby miał dla siebie więcej przestrzeni, łatwiej byłoby mu się usamodzielnić. A bardzo mu na tym zależy. Pierwsze kroki w tym kierunku już poczynił. Od kilku miesięcy jest zatrudniony na część etatu w jednej z sieci handlowych. Pod okiem trenerki pracy ustawia towary w magazynie i na półkach w hipermarkecie.

– Mam zmysł porządku. No i przełożona jest ze mnie dumna, że tak robię – opowiada. – Największą radość sprawia mi to, że mam dobre relacje z szefem i menadżerem. Pracownicy też mnie lubią i doceniają mnie.

Konrad chciałby jednak się usamodzielnić jeszcze bardziej. Marzy mu się uzyskanie prawa jazdy. Jazda samochodem go uspokaja. Przemierzanie dróg

sprawia mu większą przyjemność niż osiągnięcie celu podróży.

– A co byś chciał robić w przyszłości?

– Chciałbym na przykład zdać prawo jazdy kategorii D, na autokar – mówi z szelmowskim uśmiechem. – Na początek to może być trudne, ale jeśli będę się starał, to być może pójdzie mi nieco łatwiej. Zamierzam mieszkać z Wojtkiem na Samolotowej 7. Chciałbym znaleźć kobietę, z którą będę miał dzieci i razem z nią będę mieszkać na przykład na wsi albo w Warce.

Każdy ma swoje rytuały. Sebastian zaraz po przyjściu do klubu je śniadanie. Jest wrażliwy na dźwięki, w kuchni nie powinny z nim przebywać więcej niż dwie, trzy osoby. Piotr, wchodząc, musi odpowiednią liczbę razy włączyć i wyłączyć światło. Maciej zaczyna dzień od kubka herbaty. Kubek musi być ten sam, jego. Raz się zdarzyło, że jego naczynie wziął Konrad. Gdy Maciej jest zestresowany, wydaje charakterystyczny dźwięk i gryzie się w rękę. Tym razem jeszcze tupnął nad Konradem nogą. Konrad przeprosił, kubek wrócił do właściciela i było po sprawie.

– Jak oni wszyscy funkcjonują razem?

– Każdy sobie, ale lubią się jako grupa – mówi Poniatowska. – Kiedy gdzieś wspólnie wychodzimy, niektórzy idą swoimi ścieżkami, razem z nami, ale oddzielnie. Kursują po orbicie jak satelity. Nie chcą, żeby do nich podchodzić i ich zagadywać.

Filip, dwudziestodwulatek, nosi sportowe bluzy i lubi chodzić na siłownię i imprezy. Niedawno się poskarżył, że nie ma z kim porozmawiać, bo większość asów jest niewerbalnych, a z tymi, którzy mówią, trudno mu się dogadać. Za to Piotr to dusza towarzystwa. Pogodny, uwielbia być w centrum uwagi. Dużo mówi, wydaje różne dźwięki, echolalizuje, zadaje pytania. Wszyscy w ośrodku wiedzą, że trzeba przed nim chować słodycze, bo jak je znajdzie – a znajduje zawsze – to nie pyta o zgodę. Po prostu je zjada.

Panuje niesłuszne przekonanie, że osoby w spektrum autyzmu nie mają poczucia humoru. Konrad je ma. I dystans do siebie. Potrafi rozbroić trudne sytuacje żartem. Czasem powie coś, co sprawi przykrość innym, ale gdy mu się to uświadomi, przemyśli, przeprosi. Potrafi o siebie zadbać. Kiedy mu ciężko, wychodzi do Lidla po gorzką czekoladę albo mentosy i lekko gazowaną wodę mineralną. Ostatnio przyszedł pobudzony i stwierdził, że potrzebuje rozładować emocje w parku trampolin. Sebastian ciągle jest w ruchu. Gdy się zestresuje, wychodzi z asystentem na spacer lub słucha muzyki. Uwielbia bluesa. Nieraz pół ośrodka podrygiwało w rytm

puszczanych przez niego kawałków. Wojtek czasami przysypia po nocnej pracy nad projektami. Jak jest przebodźcowany, wystarczy go zagadnąć o rysunki i plany. Opowiadanie o nich go uspokaja.

Edyta lubi spokój i zajęcia z arteterapii i hipoterapii. Uwielbia gotować i układać puzzle, kocha też kwiaty. Unika hałasu. Mówienie sprawia jej trudność, zwłaszcza gdy jest zdenerwowana. Że woli pisać, odkryli w ośrodku podczas zajęć, na których asy przeprowadzały ze sobą wywiady. Pisze szybko, bardzo czytelnie. Michał na początku też rzadko się odzywał. Mówił, że chce być sam. Otwierał się powoli. Teraz imponuje wiedzą podczas klubowych quizów. Największą przyjemność sprawia mu jednak samotne oglądanie filmów przyrodniczych na laptopie. Prowadzi profil na Facebooku, na którym zamieszcza posty o zwierzętach. Jest przeciwnikiem trzymania dzikich stworzeń w niewoli. Podczas wycieczek asystenci muszą na niego uważać, bo ciągnie go do wszystkich napotkanych czworonogów, także tych, które mogą być groźne.

Andrzej, osiemnastolatek, trafił do ośrodka tuż po szkole przysposabiającej do zawodu – uczył się na hotelarza. Lubi być wśród ludzi, ale obok. Uwielbia filmy i często posługuje się cytatami ze swoich ulubionych obrazów. Nie wiedział, co jest jego pasją, dopóki nie wziął udziału w akcji sadzenia krokusów. Wszyscy mieli dosyć, a on dalej kopał dołki pod sadzonki.

Konrad nie odpuścił z polityką nawet wtedy, kiedy wraz z grupą asów i Poniatowską poszedł do Radia Wnet, gdzie w audycji współprowadzonej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną mieli rozmawiać o autyzmie. Zamiast tego nieustannie krytykował ministra sprawiedliwości Zbigniewa Ziobrę. Podczas świątecznej zbiórki żywności w Biedronce wdał się w dyskusję z robiącą zakupy dziewięćdziesięciolatką. Staruszka była nim tak zachwycona, że na pożegnanie stwierdziła: „Takich młodych ludzi potrzeba nam w polityce”.

Jeden z klubowiczów uczy się wyrażania swoich potrzeb. Zgadza się na udział we wszystkich zajęciach, mimo że niektóre wyraźnie sprawiają mu dyskomfort. Cały czas zapewnia: „Jestem radosny, jestem radosny”. A gdy ilość przykrych wrażeń i bodźców przekracza granice jego wytrzymałości, zaczyna krzyczeć. I zaraz się strofuje: „Nie wolno krzyczeć”.

– To efekt terapii behawioralnej, której go poddawano wcześniej. Kiedy się destabilizował, byłam przy nim, mówiłam, że będzie lepiej, że to minie i nie ma nic złego w tym, że krzyczy. Nie mówiłam mu: „Możesz krzyczeć, jeśli chcesz, to krzycz”, bo to budziło w nim duży niepokój – opowiada

Malwina.

Kiedy jej słucham, przypominają mi się słowa Joanny Ławickiej. Po powrocie do domu pospiesznie wyszukuję je w swoim archiwum notatek.

– Wszystkie dzieciaki z autyzmem, które przeszły przez warunkowanie, były uwarunkowane do posłuszeństwa i wykonywania poleceń. Gdy się po latach widzi, w jakim są stanie, to chce się płakać – powiedziała mi prezeska fundacji Prodeste. – Na przykład podchodzi do ciebie trzydziestolatek z tekstem: „Czy byłem dzisiaj grzeczny?”. Albo sytuacja, że koleś się denerwuje. Widzę, że się denerwuje, bo się trzęsie po prostu. Mówię mu: „Stary, zdenerwowałeś się, bo ten drugi zrobił ci przykrość”. A on odpowiada: „Nie, ja się nie denerwuję, nie wolno się denerwować”. „No przecież widzę, ręce ci się trzęsą”. „Nie mów mi, że się denerwuję, dwadzieścia lat nad tym pracowałem, miałem najwięcej punktów na terapii w mojej grupie i ja się nigdy nie denerwuję”. To są gotowe ofiary przemocy. Wystarczy, że wejdzie ktoś, kto dla niego będzie stopień wyżej, i on zrobi wszystko, co mu każą.

Worony także identyfikuje się jako osoba w spektrum autyzmu. Nie uzyskał formalnej diagnozy, jednak jego przekonanie potwierdza wielu ekspertów, z którymi współpracuje od kilkunastu lat.

– W moim wieku nie ma sensu dokumentować tego jakimś papierem – mówi.

Najpierw był film, który powstał na podstawie książki Barry’ego Kaufmana *Przebudzenie naszego syna*. Opowiadał o autystycznym chłopcu bez kontaktu z otoczeniem, jego rodzicach i ich wspólnej drodze. Pan Zbigniew obejrzał go z żoną w telewizji w połowie lat dziewięćdziesiątych.

– Spojrzeliśmy na siebie i stwierdziliśmy, że teraz wiemy, gdzie szukać, w którym miejscu jesteśmy z Maćkiem – wspomina.

Później była diagnoza ich syna. Zbigniew Worony do autodiagnozy dojrzewał latami. Im więcej zdobywał wiedzy o ASC, tym bardziej czuł, że odkrywa również prawdę o sobie. Wróciły wspomnienia barier, które napotykał przez całe życie, a których przyczyn nie potrafił zidentyfikować.

– Uświadomiłem sobie, dlaczego miałem trudności w komunikacji i relacjach społecznych w szkole i na studiach – opowiada. – Wynikały one z zero-jedynkowości charakterystycznej dla spektrum autyzmu. Uważałem, że nawet jeżeli prawda jest przykra i bolesna, to lepiej ją powiedzieć i się z nią zmierzyć, niż trwać w błędzie. Nie znajdowało to zrozumienia

w otoczeniu. Odbierano mnie niepoważnie, z przymrużeniem oka, bo trudno mi było się wysłowić. Mój obrazowy sposób myślenia nie przekładał się w prosty sposób na słowa. Nie umiałem rozmawiać, wejść w odpowiednim momencie w temat. Czasami zanim sobie ułożyłem w głowie, co chcę powiedzieć, zmieniał się przedmiot rozmowy i traciłem szansę, żeby się w nią włączyć.

Worony podkreśla, że w jego przypadku samoświadomość była kluczem do pracy nad sobą. Dzięki niej ze stojącego z boku milczka zamienił się w człowieka, który uczestniczy w rozmowach z urzędnikami i politykami na temat systemowego wsparcia dla osób neuronietypowych z niepełnosprawnością intelektualną.

Szef ośrodka Między Innymi ma własną teorię dotyczącą związku autyzmu z niepełnosprawnością, która – jak uprzedza – idzie pod prąd opinii środowiska.

– Dominuje w nim pogląd, że autyzm jest inną ścieżką rozwoju i nie jest jakąkolwiek formą niepełnosprawności, a niepełnosprawność intelektualna nie ma z nim nic wspólnego. I faktycznie istnieją niepełnosprawności sprzężone, które mogą nie mieć żadnego związku z tym, że ktoś jest w spektrum – mówi Worony.

Ale bywa też tak, że powszechne w spektrum autyzmu zaburzenia sensoryczne, zwłaszcza gdy są głębokie i nakładają się na siebie, mogą wpływać na rozwój intelektualny, ograniczając lub zakłócając proces poznawczy i utrudniając uczenie się osoby z ASC.

– Jeżeli ktoś ma nadwrażliwości słuchowe i dotykowe, z którymi nie umie sobie poradzić, albo zaburzenia wzrokowe takiego typu, że podłoga cały czas pływa mu przed oczami i musi się koncentrować na tym, by utrzymać równowagę, tak jak mój syn, to nie koncentruje się na zdobywaniu wiedzy i rozwoju intelektualnym – przekonuje.

Dzisiaj w ośrodku panuje twórczy rozgardiasz. Trwają przygotowania do Dnia Sąsiada. Chłopaki rozsadzają do małych doniczek drzewka szczęścia na prezenty dla gości. Na blacie w kuchni stygną ręcznie robione świece z wosku sojowego. Edyta wyciska na specjalnej maszynie plakietki z logo Między Innymi. Za chwilę będą lepić i piec chińskie ciasteczka. Tyle że zamiast wróżb znajdą się w nich karteczki ze zdaniami wymyślonymi przez asy: „Jestem przystojny chłopak”, „Nie byłbyś sobą, gdybyś był inny”, „Nie potrafię być przed tobą nikim więcej”, „Jesteś godny zaufania”. I motto Wojtka: „Życie jest Prawda”. Te trzy słowa znajdują się także na tablicy z prawami i obowiązkami. Pewnego wieczoru Barbara, Dominika i Malwina

poszły razem do salonu tatuażu i wytatuowały je sobie na rękach. Każda innym krojem.

Kiedy odwiedziłem ośrodek po raz pierwszy, to on zagadnął mnie w korytarzu:

– Cześć, jak się nazywasz?

Sądziłem, że po takim powitaniu Michał będzie się garnął do rozmowy. Nic podobnego. Za pierwszym podejściem nie miał na nią ochoty. Za drugim spał. Za trzecim udało mi się wreszcie oderwać go od komputera. Michał jest po trzydziestce, nosi okulary, ma wysokie czoło i styl bycia jowialnego wujka.

– Co najbardziej lubisz? – zagaduję.

– Nie wiem, chyba najbardziej humanistyczne, bo ze ścisłych to nigdy dobry nie byłem.

Dopiero teraz się reflektuję, że zadałem zbyt ogólnikowe pytanie.

– Przedmioty humanistyczne?

– Tak.

– Lubisz czytać książki?

– Tak.

– A co poza tym?

– Od czasu do czasu filmy.

– A jaki temat najbardziej cię interesuje?

– To się szybko zmienia. Różne rzeczy. Lubię psy.

– Co najbardziej lubisz robić w klubie?

– Różne rzeczy. Być z ludźmi.

– Pogadać?

– Uhm.

– Jesteś osobą towarzyską?

– No, powiedzmy. Zależy od dnia.

– A dzisiaj jaki masz nastrój?

– Chyba dobry.

– Jak ludzie powinni traktować osoby z autyzmem?

– Nie wiem. Pewnie normalnie. Zależy od tego, jak ten autyzm jest daleko posunięty.

– A jak byś chciał, żeby ciebie traktowali?

– Pomyślę. Może na razie przerwa?

Kiedy kiwam głową, oddycha głośno z ulgą.

W grudniu 2022 roku, w pierwsze urodziny Między Innymi, Dorota, matka Piotra, pisze na Facebooku:

„Ośrodek dziennego pobytu” brzmi bardzo oficjalnie. Wolimy nazywać to miejsce klubem.

Gdybym miała powiedzieć, że Piotr znajduje tam wsparcie – znowu powieje formalnym tonem.

Piotr uwielbia tam jeździć, dobrze się tam czuje, to jego miejsce. Ma wiele zajęć. W tym – dużo tak potrzebnych i tak rzadko oferowanych w podobnych placówkach zajęć ruchowych – konie, basen, siłownię. Gra w koszykówkę. Uczy się jeździć na rowerze. […]

Jest u siebie. Jest wśród rówieśników. Kadra wiekowo nie odbiega od uczestników i nie odgradza się od nich. Razem chodzą na spacery, na kręgle, do kina, na zakupy – co pan Piotr uwielbia, bo zwykle potem jest gotowanie, co również uwielbia. Jeżdżą na wycieczki. Odpoczywają w klubie, w którym udało się stworzyć domową atmosferę. […]

Nie ma żadnych wątpliwości, że Piotr bardzo się zmienił w ciągu tego roku, po dwóch–trzech bardzo trudnych latach. Jest spokojniejszy, odzyskuje poczucie bezpieczeństwa, jego potrzeby są zaspokajane i naprawdę potrafi się z tego cieszyć. Oby tak zostało! Piotr, jego rówieśnicy w spektrum z klubu, wszystkie osoby w spektrum potrzebują właściwego wsparcia.

Klub to projekt. Na trzy lata, zostały więc jeszcze dwa.

– Co będzie dalej? – pytam szefa ośrodka.

– Dobre pytanie – odpowiada Worony.

Pedantyczna i chaotyczny

– Od czterech lat jesteśmy razem, a od dwóch i pół roku mam diagnozę…

– Wtedy Dominika stwierdziła, że prawdopodobnie mam ADHD. Odpowiedziałem: „Nie obrażaj mnie. Nie wydaje mi się, żebym miał ADHD". Bo tkwił mi w głowie stereotyp. ADHD kojarzyło mi się z osobą rozkojarzoną, nieprzystosowaną do życia, nawet upośledzoną. Miałem kolegę z ADHD, nie potrafił się na niczym skupić, nawet szkoły średniej nie skończył. A ja byłem magicznym dzieckiem, w szkole olimpijczykiem ze wszystkich przedmiotów, wygrywałem konkursy matematyczne dla dzieciaków trzy klasy wyżej. Bardzo szybko łączę fakty. W liceum zacząłem się przez to wypalać. Bo wszystko chłonąłem, ale nie umiałem się uczyć. Zawsze byłem roztrzepany.

– Ale poszedłeś na diagnozę – dopowiada Dominika.

– No i okazało się, że rzeczywiście mam zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi. Jesteśmy neuroróżnorodną parą.

Siedzimy przy stole w maleńkiej kuchni mieszkanka na warszawskim Muranowie. Jest ciepły czerwcowy wieczór. Przez otwarte okno wdziera się łoskot toczących się tramwajów. Dominika ma dwadzieścia siedem lat, długie brązowe włosy, kolczyki w nosie i białą tunikę. Jej ręce i nogi zdobią tatuaże. Zwierzęta, rośliny, ważne dla niej słowa i motywy z kreskówek. Kiedy rozmawiamy, patrzy gdzieś w górę, przed siebie, na połączenie ściany i sufitu. Grzegorz jest potężnym facetem o tubalnym głosie. Metr dziewięćdziesiąt wzrostu, sto czterdzieści kilogramów i nordyckie runy na przedramieniu. T-shirt, krótkie spodenki, do tego fantazyjny wąs i dobrotliwy wyraz twarzy. Kiedyś ćwiczył sporty siłowe. Jest muzykiem.

– Ucieszyłem się z diagnozy Dominiki, bo przyniosła nam odpowiedzi na pytania, dlaczego zachowuje się w ten sposób. Te wszystkie meltdowny i shutdowny, tendencje do samookaleczania się, tiki i stimy, bardzo specyficzny wyraz twarzy i ton głosu nieadekwatny do tego, co mówi… – wylicza Grzegorz. – Udało nam się te wszystkie cechy nazwać, sklasyfikować i zrozumieć. Teraz tłumaczę znajomym, że umysł Dominiki działa jak inny system operacyjny. Większość ludzi ma Windowsa, a jej komputer pracuje na Linuxie. Dla przeciętnego zjadacza chleba, który działa na Windowsie, Linux to czarna magia, ale jedno i drugie to system operacyjny na ten sam komputer.

– Zdaję sobie sprawę, że w bezpiecznych dla mnie sytuacjach, kiedy jestem naturalna, mój ton i mimika nie są zgodne z tym, co chcę powiedzieć. Za to jak jestem wśród ludzi, to mam poczucie, że muszę się kontrolować – wyjaśnia Dominika. – Pamiętasz? Mieliśmy z tym problem na początku. Patrząc na mój wyraz twarzy, myślałeś, że jestem zła, a ja nie byłam zła. Nie wiedziałeś, co się dzieje, więc pytałeś: „Kochasz mnie?”, a ja odpowiadałam: „Kocham cię”…

– …beznamiętnie, z kompletnie apatyczną miną. Albo w sytuacjach, kiedy toczymy dyskusję, w żaden sposób nie kłótnię, i Dominika uważa, że ma rację, patrzy na mnie albo za mnie nieobecnym wzrokiem, bez żadnej emocji, i mówi takim pretensjonalnym, kąśliwym tonem. Kiedyś odbierałem to jako atak, teraz wiem, że ona tak ma.

– Bo skupiam się tylko na tym, co chcę powiedzieć, nie myślę o tych wszystkich rzeczach dookoła, że muszę mieć jakąś minę, gestykulować, mówić spokojnym albo niespokojnym głosem. Koncentruję się na tym, co mówię, a nie na tym, co jest dla mnie nieistotne.

– Nauczyłem się już, że jak Dominika mówi do mnie w ten sposób czy ma nieobecne spojrzenie, to nie oznacza, że jest oschła lub niemiła, tylko że czuje się ze mną dobrze. To, że się przy mnie nie maskuje, bo na początku miała z tym kłopot, jest przejawem miłości i poczucia bezpieczeństwa.

– Najtrudniej było z moją autoagresją, meltdownami i shutdownami. Reaguję tak, kiedy jestem przestymulowana. To nie muszą być bodźce fizyczne, mogą być też emocje, gdy jest ich zbyt dużo i nie umiem ich uporządkować. Zdaję sobie sprawę, że to mogło być dla ciebie trudne, kiedy widziałeś, jak robię sobie krzywdę. – Dominika zwraca się do Grzegorza.

– To były bardzo intensywne emocje. Dominika biła się po głowie, uderzała głową w ścianę albo w podłogę, a ja nie wiedziałem, co się dzieje, i chciałem, żeby mi od razu mówiła. Ona się wyłączała, a ja nienawidzę być ignorowany i nie potrafiłem sobie z tym poradzić.

– Ale doszliśmy do tego, że to nie jest ignorowanie. Bo ja potrzebuję czasu na to, żeby przetworzyć, czy jestem zła, smutna, czy coś mi sprawiło przykrość, czy to po mnie spływa. W ogóle mam duże kłopoty z rozpoznawaniem emocji. Grzesio mówi, że żeby je wypukać z głowy, wchodzę w tryb uderzania. W takim momencie nie ma opcji, żebym mu odpowiedziała. Spokój jest najważniejszy. Nie siać paniki, nie krzyczeć na mnie, nie wyjeżdżać z jakąś pretensją na zasadzie: „Co ty robisz?!”.

– Sam mam problemy z agresją i nie chcąc wyładowywać na kimś swoich emocji, często waliłem pięściami w różne rzeczy albo w siebie. Rozumiem

więc, jak to wygląda, a mimo to kiedy widziałem, że Dominika uderza siebie lub o coś za mocno, to ją trzymałem czy podkładałem jej rękę albo coś pod głowę, żeby złagodzić uderzenia. Wciąż jak widzę, że macha rękami i może sobie zrobić krzywdę, staram się ją unieruchomić, ale nie w sposób agresywny. To nie jest tak, że ją łapię i wrzeszczę: „Przestań, uspokój się!”.

– Grześ jest stanowczo silniejszy ode mnie, ale gdybyśmy mieli porównywalną siłę, to mogłoby się to skończyć taką… Bo czasami mam ochotę ci jebnąć, no. Po prostu. Jestem wkurzona, że wchodzisz mi w drogę, i dlaczego to w ogóle robisz, bo mnie trzymasz, a ja nie mam pola manewru. Myślę, że dla mnie dobry jest taki stanowczy ton, nie agresywny, tylko stanowczy, że robię coś, co dla ciebie jest trudne. Podkładanie ręki albo poduszki jest okej, ale jak o tym pomyślę po fakcie, bo w trakcie jestem wściekła na maksa. Strasznie mnie to nakręca. Jednak na dzisiaj nie widzę lepszego sposobu, jak o mnie zadbać. Mam świadomość, że momentami tracę kontrolę nad tym, czy zrobię sobie krzywdę czy nie. Tylko to nie jest tak, że jak Grzesio dobrze zareaguje, to ja się od razu uspokoję albo mu za to podziękuję. To i tak będzie trwało. Najważniejsze jest rozmawianie o tym, powiedzenie sobie, czego w tym momencie potrzebuję. Przed i po, na pewno nie w trakcie.

– Teraz jak widzę, że Dominika jest przebodźcowana, staram się nie zadawać tylu pytań co kiedyś. Proszę na przykład, żeby dała mi jakiś sygnał, bo czasami nie jest w stanie nic powiedzieć. Pytam: „Czy jesteś na skraju?”, i tylko kiwa głową. Staram się wcześniej załagodzić klimat, zanim dojdzie do najgorszego momentu, że albo się zamknie w sobie, albo wybuchnie. Chcę, by wiedziała, że jestem dla niej. Podchodzę i pytam, czy ją przytulić. Ale czasami, ze względu na moją impulsywność i złe formułowanie myśli, interwencja czy próba wyciszenia z mojej strony sprawiają, że tylko pogarszam sprawę.

– Nieraz cię ostrzegam: „Nie mów do mnie, bo będę na ciebie krzyczeć”. Jak jestem przestymulowana, to całkiem znikam, nic nie istnieje. Telefon, komputer, światło nawet. Nie mogę wysiedzieć z Grzesiem w jednym pokoju, mówię mu i idzie do innego pomieszczenia. Pozwala mi, żebym pobyła sama. Mam łóżko, tam swoje kocyczki, słuchawki wygłuszające, opaski na oczy, wszystkie rzeczy, które dają mi komfort. Leżę i czekam, aż to minie.

– A kiedy Dominika się wyciszy, przychodzi do mnie i prosi, żebym ją przytulił, porozmawiał z nią. Bywa to dla mnie niewygodne, bo na przykład gram sobie w grę komputerową czy zajmuję się czymś innym, ale wiem, że

wtedy potrzebuje mnie bezwzględnie.

– Czasami też piszemy do siebie. Proszę cię, że jeżeli masz coś ważnego, to nie mów, tylko pisz. Na Messengerze albo esemesem.

– Albo umawiamy się, żebym ci się nagrywał. Na przykład kiedy potrzebuję ci coś opowiedzieć, jakie mam emocje, jak było na zajęciach czy na koncercie, a wiem, że nie oddam tego, pisząc.

– Odsłuchuję to później, jak już wiem, że dam temu pełną uwagę, że jestem w stanie wejść w kontakt. To się sprawdza.

Byłam książkową dziewczynką w spektrum autyzmu: grzeczną, ułożoną, nie krzyczałam, nie przeszkadzałam, świetnie się uczyłam, nie sprawiałam kłopotów. Z pozoru idealne dziecko. Z pozoru. Czułam, że nie jestem okej. Byłam wycofana, przestraszona. Rodzice na siłę wypychali mnie z domu, żebym gdzieś wyszła, pobawiła się z dziećmi. Nie chciałam, bo samej było mi dobrze, pasowały mi mój pokój, moje rzeczy, mój porządek. Denerwowałam się, jak ktoś do mnie przychodził i brał moje zabawki, bawił się inaczej lalką, która dla mnie była pielęgniarką. Kiedy to widziałam, płakałam. Nie histeryzowałam, tylko płakałam. No bo jak to? Nie można tak.

W szkole ujawniły się moje problemy sensoryczne. Trzymanie długopisu sprawiało mi ból, dlatego zawsze bazgrałam. Nauczyciele i rodzice uparli się, żeby mnie nauczyć ładnej kaligrafii, i zmuszali mnie, żebym więcej ćwiczyła, rysowała te wszystkie szlaczki. To jedno z najgorszych wspomnień z dzieciństwa. Nie mogłam za długo wysiedzieć przed komputerem, od blasku monitora bolały mnie oczy, później głowa, zaczynałam się pocić. Tak samo działa na mnie intensywne górne światło. Drażniły mnie metki na ubraniach i wełniane swetry. Wiedziałam, że nie jestem w stanie ich nosić, ale nie potrafiłam nazwać tego, że coś mnie gryzie. Kiedy wkładam takie ubranie, czuję, jakby w moje ciało wbijały się małe igiełki. Byłam grzeczną dziewczynką, więc znalazłam na to patent. Gdy dostawałam rzecz, której nie byłam w stanie nosić, robiłam w niej dziurę w innym miejscu niż szew, bo szew dało się zaszyć. Czasami mama naszywała mi jakieś łatki, ale za chwilę dziura pojawiała się w innym miejscu. Robiłam tak, żeby nie mówić, że boli. Bo kogo boli ubranie? Absurd!

Nie rozumiałam sarkazmu i żartów. Zresztą to się nie zmieniło. Jak ktoś mnie nie uprzedzi albo nie powie po fakcie, że to był kawał, to najczęściej tego nie wyczuję, wszystko przyjmuję na poważnie. To było ekstra pole do śmiechów dla rówieśników. Gdzieś coś mam przyklejone, coś mi wystaje, mam jakąś plamę. Oczywiście wierzyłam, wpadałam w panikę, sprawdzałam. Codziennie doświadczałam przemocy psychicznej, zdarzała

się też fizyczna: wywracanie plecaka na lewą stronę, chłopacy mówili na to „kebab”, zabieranie albo niszczenie śniadania, wplątywanie gumy do żucia we włosy. Mocno to wszystko przeżywałam. Byłam łatwym celem. Nikomu o tym nie mówiłam, bo już mnie nie akceptowali, a gdybym się jeszcze poskarżyła, to w ogóle miałabym przerąbane. Cięłam się. Po udach, po brzuchu, tak żeby nie było widać. Na początku używałam tego, co miałam w domu pod ręką. Noża, nożyczek. Później internet mi uświadomił, że są żyletki.

Mama się zorientowała w szóstej klasie podstawówki. Zabrała mnie do psychologa. Z dzisiejszej perspektywy, po kilku psychoterapiach, wydaje mi się, że początkowym problemem było to, że nigdzie nie miałam swojego miejsca. Ani w szkole, ani w domu, bo rodzice nie mieli świadomości, że mam autyzm. Zresztą do dzisiaj nie przyjmują tego do wiadomości. Brakowało mi bezpiecznej przystani, w której mogłabym być tak, jak chcę, i wszyscy daliby mi spokój. Nie miałam poczucia kontroli. Dawały mi je samookaleczenia, a później zaburzenia odżywiania, na przemian anoreksja i bulimia przez sześć lat.

Bardzo ciężko znosiłam dojrzewanie, te pojawiające się w dziwnych miejscach włosy, rosnące piersi, szerokie biodra… Nie rozumiałam, co się dzieje. Brzydziło mnie to. Przerażało. Szybko przerosłam rówieśników. Byłam bardzo wysoka, urosły mi piersi… Chłopacy podbiegali do mnie, łapali za biust, zrywali ze mnie koszulkę. Na początku zakrywałam się odzieżą. Nosiłam luźne swetry, szukałam sportowych staników, które spłaszczają biust, żeby nie rzucać się w oczy. Starałam się „nie prowokować”, chociaż nikogo nie prowokowałam, po prostu istniałam.

W gimnazjum poszłam do klasy o profilu sportowym. To był błąd. Rówieśniczki uprawiały sporty poza szkołą, stwierdziłam, że ja też spróbuję. Trenowałam siatkówkę. To było toksyczne środowisko. Dziewczyny były wredne, wyśmiewały mnie, a trenerka nic z tym nie robiła. Udawała, że nie widzi. Ktoś mi wytknął, że jestem za gruba, powinnam schudnąć. Zobaczyłam, że koleżanki kupują sobie jakiś tam rozmiar ciuchów, a ja w niego nie wchodzę. Zaczęłam liczyć kalorie, wszędzie nosiłam ze sobą wagę do żywności, chyba że nie jadłam. To była obsesja. Ćwiczyłam i się głodziłam.

Weszłam w towarzystwo nastolatków z trudnych rodzin, nielubianych w szkole, powtarzających klasy. Paliłam papierosy, pojawiły się używki. Między znajomymi zaczęły się perypetie miłosne. Osoby z mojej szkoły rozmawiały o ludziach z innych szkół, spotykali się jedni z drugimi, a ja nie

nadążałam. Najczęściej słyszałam, że jestem dziwna. Nie rozumiałam, co to znaczy. A to znaczyło, że nie jestem dostatecznie fajna, żeby się ze mną kumplować. Że nie można ze mną pożartować, w kółko mówię o tych samych rzeczach, nie uśmiecham się, mam ubogą ekspresję i mimikę. W rozmowę ze mną trzeba się było bardziej zaangażować. Ludziom się nie chciało.

Przez wiele lat miałam fazę na kaczki. Rodzice mieszkają blisko jeziora, jak byłam mała, chodziłam z dziadkiem na ryby, pokazywał mi różne gatunki ptaków, karmiliśmy je, zbierałam piórka. Interesowałam się ich budową, tym, gdzie występują, dokąd odlatują, ile mogą znieść jaj, jak często, zaczęłam poznawać łacińskie nazwy. Potrafiłam gadać o kaczkach na okrągło. To nie był dialog. Ja mówiłam, a inne dzieci miały mnie słuchać. Później, podsłuchując rozmowy, zrozumiałam, że może lepiej, żebym już nie mówiła o tych kaczkach. Może o pieskach. Zainteresowałam się pieskami, ale pieski nie do końca działały.

Kiedy w czwartej klasie przybyło przedmiotów nauczania, zrobiło się łatwiej. Bardzo lubiłam matematykę i przyrodę, zawsze znalazło się jakieś dziecko, które też je lubiło, więc mogłam znaleźć wspólne pole zainteresowania. Mniej więcej w piątej klasie podstawówki przerzuciłam się na książki. Różne: Harry Potter, magia, czary, wróżki, jakieś pamiętniki księżniczki, takie rzeczy.

W szkole średniej byłam sama. Potrafiłam już się obronić przed przemocą fizyczną i seksualną, stawiałam się, jak coś przekraczało moje granice. Gorzej było z przemocą psychiczną. Nie wiedziałam, czy nie histeryzuję, czy może coś mi się wydaje, może to wymyślam, może ktoś żartuje, a może to moja wina, bo coś źle interpretuję. Kiedy ktoś mnie uderzy albo dotknie nie tak, jak chcę, to wiem o tym, ale kiedy ktoś sobie ze mnie żartuje, jest sarkastyczny, docina mi, jestem zdezorientowana.

Na studia wyprowadziłam się do dużego miasta, poznałam nowych ludzi, zyskałam szersze horyzonty. Skończyłam logopedię, fizjoterapię, psychologię i suicydologię, napisałam pracę na temat występowania zachowań samobójczych w środowiskach LGBTQA. Lubię studiować. Jak już wchodzę w tryb pisania albo researchu, to tak się wkręcam, że mogę tak przez dwanaście godzin bez przerwy. Gdy nie było w domu mojego chłopaka, to nie miał mi kto powiedzieć: „Hej, dziewczyno, zrób siku”, „Może byś się czegoś napiła”. Siadałam i nagle robiła się czwarta rano.

Myślę o kolejnych kierunkach studiów. Studiowanie daje mi chyba poczucie jakiegoś celu. To nawet nie jest tak, że myślę o nim w kontekście,

nie wiem, podwyższania kwalifikacji zawodowych, chodzi bardziej o otwieranie głowy na wiedzę. Odhaczanie rzeczy na liście do zrobienia to dla mnie duża satysfakcja, a na studiach do odhaczania mam sporo. Im więcej się uczę, tym lepiej wiem, że nic nie wiem, i to jest okej.

Po wyprowadzce z domu chodziłam na terapię, leczyłam zaburzenia odżywiania. Miałam ciężkie epizody depresji. Na początku myślałam, że to choroba afektywna dwubiegunowa, bo jednego dnia mam stany gwałtownego odcięcia, kiedy siedzę w kącie i nie ma ze mną kontaktu, a innego dnia jestem w stanie bardzo dobrze funkcjonować. Potem zaczęłam czytać o spektrum autyzmu, najpierw w internecie, później książki i zagraniczne blogi. Zrobiłam sobie milion list, wypisałam swoje cechy i porównywałam je z cechami osób z autyzmem. Zaznaczyłam mnóstwo rzeczy, które się zgadzały. Postanowiłam pójść na diagnostykę. To był proces, który trwał ponad pół roku, bo kwestie autyzmu łączyły się u mnie z zespołem stresu pourazowego.

Kiedy usłyszałam, że jestem w spektrum autyzmu, odetchnęłam. Poczułam ulgę. Diagnoza poukładała mi w głowie wszystkie rzeczy, które wiodły mnie przez życie, to, że zawsze byłam z boku, zawsze jedna koleżanka, zawsze sama ze sobą, z dala od ludzi… Poczułam się okej z tym, jaka jestem. Że to jest moje i nic nikomu do tego. To była pierwsza reakcja. Kilka dni później przyszedł *impostor syndrome*, syndrom oszusta – że sobie ten autyzm totalnie wymyśliłam, nie mam żadnego autyzmu, diagnozowały mnie jakieś konowały, powinnam pójść do kogoś innego… Mierzyłam się z tym dosyć długo. Dopiero kiedy poznałam inne osoby w spektrum, zobaczyłam, jak bardzo jesteśmy podobne, zaakceptowałam, że autyzm jest częścią mnie.

– Cechy Grzesia: niedokańczanie czynności, szybkie rozpraszanie się, wchodzenie w słowo, potrzeba bycia w ruchu. Jak nie ma hiperfiksacji, że siedzi i przez kilka godzin gapi się w komputer, to kręci się po domu. Chodzi, coś sobie pstryka, cmoka…

– Stimuję…

– Non stop, jak nakręcony, rozpiera go energia. Ja mam standardowe stimy, *flappy hands*, czyli trzepotanie rękoma. To mój booster nastroju. W grach zbiera się bonusy, a stimowanie podbija mi samopoczucie. Stimy nie muszą oznaczać, że jestem sfrustrowana czy zestresowana. Najczęściej stimuję, kiedy się cieszę. Mam nadzieję, że nikogo to nie obrazi. To tak jak u psa z merdaniem ogonem: tak się cieszy, że wykonuje ten ruch. Już

w trakcie czuję ulgę. W sytuacjach napięciowych, kiedy stres utrzymuje się u mnie długo w życiu, moje stimy są bardziej agresywne. Drapię się po przedramionach, czasem do krwi. Nie kontroluję tego.

– Ja jestem na ostatnią chwilę i chaotycznie, Dominika lubi mieć wszystko ułożone i mieć spokojną głowę. U mnie dochodzi do tego paraliż wykonawczy, a Dominikę dosłownie fizycznie boli, kiedy w mieszkaniu jest syf albo coś jest niezrobione. Ja tego nie zauważam. To nie tak, że lubię bałagan, ale chaos jest dla mnie integralny. Dominika trochę mnie wytresowała, bo miałem problem ze sprzątaniem. Czasami robię sobie taki challenge, że daję sobie dwadzieścia minut na wyszykowanie i ogarnięcie wszystkiego.

– Różnie ci to wychodzi – śmieje się Dominika. – A ja jestem pedantyczna. Kiedyś miałam tak do przesady, wszystko musiało być bardzo poukładane. Nadal wychodzę z założenia, że każda rzecz musi mieć swoje miejsce, i bardzo nie lubię, kiedy bierze się coś i odkłada gdziekolwiek. Mam swój cykl porządków. Pościel zmienia się co dziesięć dni, łazienkę najlepiej posprzątać raz w tygodniu. I jak to się nie dzieje, to jestem bardzo sfrustrowana. A z Grzesiem to się często nie dzieje tak, jak bym chciała, chociaż bardzo się stara… Ale z drugiej strony dało mi to o wiele więcej luzu. Mam jedną pracę, drugą pracę i studia, i bardzo dużo obowiązków pozadomowych i kiedyś nie wyobrażałam sobie, że wracam do domu po pracy i nie sprzątam, nie stoję przy garach, zostawiam coś na później. A dzięki Grzesiowi to jest dla mnie o wiele łatwiejsze. Potrafię odpuścić i nie przeżywam tego tak, że nie mogę zasnąć.

– Był z tym duży problem. Dominika pracowała nad sobą, jeszcze zanim wiedziała, że jest w spektrum. Wracała do domu kompletnie bez sił, wyczerpana, wtedy jeszcze nie zdawała sobie sprawy, że to przeciążenie sensoryczne, i czasem dosłownie na kolanach musiała wszystko zrobić na tip-top. To przeciążenie się kumulowało, nawarstwiało, aż w końcu wyłączało ją z życia.

– Z jednej strony dawało mi to duży komfort, że wszystko jest po mojemu, tak jak ja chcę, a z drugiej strony czasami wykonywanie tych wszystkich czynności, żeby o to zadbać, to było dla mnie za wiele. Różnie to odreagowywałam. Rano nie dawałam rady wstać, żeby pojechać na uczelnię czy do pracy. Nieraz miałam meltdown. Uderzałam się w głowę, płakałam. Często płaczę. Kiedy jestem przebodźcowana, uruchamiają mi się absurdalne lęki o każdą najmniejszą rzecz, mimo że logicznie wiem, że pewne sprawy są zaopiekowane. Na przykład teraz szukałam nowej pracy. Wiedziałam, że

zrobiłam wszystko, co w mojej mocy, ale nie zmieniało to faktu, że bardzo się nakręcałam, że mi się nie uda, że nikt się nie odezwie, że mam za niskie kwalifikacje, że może komuś się nie spodobam albo że napisałam w mailu jakieś głupie słowo i ktoś to zinterpretował, że jestem beznadziejna i się kompletnie nie nadaję… Albo że mam na studiach do oddania pracę do zaliczenia na za dwa tygodnie i dlaczego ja jej jeszcze nie napisałam. A pracę znalazłam. Pisanie projektów o dofinansowanie. Lubię takie sprawy administracyjne, papierki. Super. Uwielbiam.

– Czuję, że muszę mieć zajęcie – ciągnie Dominika. – Jak nie mam zajęcia, to mi wracają depresyjne klimaty. Cały czas muszę mieć poczucie, że jestem po coś. Przez półtora roku pracowałam z osobami z niepełnosprawnościami, tworzę napisy do filmów. Wykonuję rzeczy społecznie użyteczne. Robienie czegoś dla samej siebie nie daje mi wewnętrznego spokoju. Czasem się licytuję w myślach, że skoro ktoś robi to, tamto i siamto i daje radę, to ja też może pociągnęłabym coś jeszcze. I potem kończę jak pod koniec zeszłego roku, z trzema pracami i dwoma kierunkami studiów jednocześnie. To było już za dużo. Zdarzały mi się sytuacje, że dwa dni w tygodniu nie dawałam rady wstać do pracy. Teraz jestem w fazie, że odchodzę z jednej pracy, nie zaczęłam jeszcze następnej, są wakacje, więc mam przerwę w studiowaniu, i już mnie swędzi z tyłu głowy, mam z tym duży problem.

– Nawet kiedy Dominika ma jeden dzień wolny w tygodniu i z góry mówi, żebyśmy posprzątali wcześniej, bo chce mieć ten dzień na odpoczynek, to i tak zacznie coś robić – włącza się Grzegorz. – Krzyczę na nią, mówię jej „zostaw to”, a ona robi dodatkowe napisy, znajdzie coś do posprzątania…

– Zawsze jest coś do posprzątania.

– Tak, tylko trzeba też odpocząć. Więc ja staram się nauczyć ją odpoczywać, a ona stara się mnie nauczyć konsekwentnej pracy.

– Mam świetną terapeutkę i staram się nad sobą pracować. Coraz lepiej mi to wychodzi.

– Ostatnio Dominika ma nowy rodzaj meltdownu, terapeutyczny, czy może submeltdownu, bo najczęściej przychodzi przed przelaniem się czary. Zaczęła się w końcu otwierać na uczucia złości czy gniewu.

– To prawda, kiedyś się w ogóle nie złościłam…

– Nie złościła się, tylko zamykała się w sobie, a teraz potrafi odpowiedzieć nie tyle agresją, to złe słowo, ile otwartą emocją złości czy gniewu. I w sytuacji, kiedy już dochodzi do tej granicy, kiedy to narasta,

zamiast się wyłączyć, jest w stanie spuścić ciśnienie, pokazując złość.

– Jak mnie Grzechu wkurzy, to huknę, rzucę „kurwą” raz, drugi i nie przeżywam tego tak jak wcześniej, kiedy wszystko gromadziłam w sobie. A gromadziłam w sobie, bo jak kiedyś krzyczałam albo się popłakałam, to spotykałam się z reakcjami rodziców i rówieśników, że jestem emocjonalna. Płaczliwość nie była dobrze widziana. Więc się hamowałam. Z czasem tak się zablokowałam, że już nie mogłam płakać. Bardzo chciałam i czułam, że tego potrzebuję, ale nie potrafiłam. Odreagowywałam to na sobie. Mam bardzo długą historię z samookaleczeniami. Nadal zdarzają mi się takie incydenty, ale już naprawdę w skrajnych sytuacjach, bo potrafię o siebie zadbać.

– W ADHD mam skalę impulsywności cztery, to jest już ekstremum – zaznacza z kolei Grzegorz. – Zrobię, zanim pomyślę. Jestem bardzo, bardzo impulsywny.

– Najpierw powiesz, a potem pomyślisz. Ja też tak miewam, ale w sytuacjach społecznych znacznie łatwiej mi przychodzi ugryźć się w język. Tyle razy zwrócono mi uwagę, że powiedziałam za dużo albo że byłam niemiła, że stworzyłam sobie mechanizm, aby tego więcej nie robić. Czasem myślę, że większość życia przeżyłam w funkcji „rozmowa o pracę”. Kiedy widzimy się z twoimi znajomymi – zwraca się do Grzegorza – a później wracamy do domu, to mam wrażenie, że jestem zupełnie inną osobą. Co prawda świadomość, że jesteś obok, daje mi większą łatwość, dzięki temu czuję się swobodniej, ale wciąż dużo udaję, myślę o tym, czy siedzę dobrze, czy piję dobrze, czy mogę poprosić o coś do picia, czy to jest ten moment, że wypada, czy powinnam wstać i szukać toalety u kogoś w domu, czy może powinnam zapytać. A Grześ nie ma takiego problemu. Czasami taką głupotę potrafi palnąć, że dramat. Bardzo długo się uczyłam, że on nad tym nie panuje. Pierwsze spotkania z moimi rodzicami, zanim się nawzajem poznaliśmy, to była tragedia. Moja mama na początku nie mogła Grzesia znieść. Doprowadzał ją do szału. Bo u mnie w rodzinie jest bardzo cicho, mało się mówi, trzeba się trzy razy zastanowić, zanim się coś powie…

– …i nie przerywa się w pół zdania.

– Tak. Bardzo ważne są takt i robienie tego, co wypada. A Grześ jest kompletnie „nie wypada”, cały czas. Przyjechaliśmy do moich rodziców, studiowałam fizjoterapię, więc mama próbowała coś ze mną skonsultować. Zdążyłam powiedzieć jedno słowo i Grzesio: „A ja trenuję na siłowni, mój tata jest fizjoterapeutą, ja się na tym znam, wszystko wam wytłumaczę, zaraz wam powiem”. Doprowadzał mnie do szału. Później dotarliśmy do takiego

momentu, że sobie ustaliliśmy, że są takie sytuacje, w których choćby świat miał się zawalić, Grzesio miałby się zesrać, to musi się powstrzymać, ugryźć się w język. Staram się mieć dla niego dużo zrozumienia, chociaż czasem jest trudno – śmieje się Dominika. – Te jego żarty idiotyczne… Zamiast się zastanowić, że może mi się zrobić przykro, to nie: on powie i pięć sekund później mnie przeprasza. Bo już wie, że powiedział głupotę, ale musiał ją powiedzieć. Albo w niedzielę miałam urodziny, mama przygotowywała dla mnie prezent, taki spersonalizowany, coś pięknego. I była taka rzecz, którą chciała skonsultować z Grzesiem, o coś go dopytać. Ale po fakcie mi powiedziała, że w życiu go nie zapyta, bo jakby do niego zadzwoniła, to Grzesio zaraz by do mnie przyleciał, że moja mama do niego dzwoni, zadaje mu takie pytanie i co ma odpowiedzieć. Żadnej tajemnicy. Nic. Wszystko mi opowiada. Każdą rzecz.

– Potrafię dochować tajemnicy. Ale z Dominiką przez naszą neuroróżnorodność rozumiem się lepiej niż z innymi i to daje mi poczucie bezpieczeństwa. Myślę, że ona ze mną też tak ma.

– No! – potakuje rozbawiona Dominika. – A jak Grzesio podczas rozmowy skacze po tematach! Zadaję mu pytanie i bardzo rzadko dostaję odpowiedź. A jak Grześ chce zadać pytanie, to nauczyłam się jednej rzeczy. To ja najpierw muszę go zapytać: „A jakie jest pytanie?”. Bo Grzesio opowiada wszystko dookoła. Wszystko, ile wlezie. Jak zaczyna, to wie, że chce mnie o coś zapytać, ale po drodze coś zobaczy, do czegoś nawiąże, powie jakieś słowo, coś mu się przypomni i nie dochodzi do postawienia pytania. To było trudne, żeby wejść z nim w porozumienie. Cały czas jest rozproszony, totalny chaos w działaniu. I do tego ma pamięć złotej rybki. Cztery lata jesteśmy razem, a ty chyba w tym roku pierwszy raz zapamiętałeś, kiedy mam urodziny. To ja pamiętam o urodzinach twojej mamy, taty, babci.

– I zawsze muszę zapytać Dominikę o radę, co ją wręcz wkurwia. Jest w pracy, ale dostaje cztery telefony, czy mam na pewno tę pościel zmienić, czy powinienem iść na siłownię. Czuję, że ona jest jedyną osobą, która jest w stanie wyczyścić mi głowę. A zakupy to już w ogóle…

– Ostatnio jest nieźle. Naprawdę. Ale to wynika z tego, że mu mówię: „Nie masz do mnie dzwonić. Chcę to, to i tamto”. Bo bywało tak, że Grzesio wychodził na pół godziny i w tym czasie miałam od niego siedem telefonów. „Wiem, że ty chciałaś te bułki, ale są inne, może by ci smakowały. Albo taki sos, ja nie wiem, może bez sensu wydawać pieniądze, ale chyba by mi smakował, chyba bym go kupił. To kupić go czy nie? A musztarda? Nie

wiem, ta chyba jest lepsza. Ale ta jest o złotówkę tańsza, to może tę? Ale jedliśmy ją ostatnio i była niedobra”. Pyta mnie i sam sobie odpowiada na pytania. Paranoja to jest. A ja idę na zakupy i po prostu z nich wracam.

– Bo ty masz wszystko uporządkowane. A ja mam rytm funkcjonowania losowy. Do tego mam taki rytm życia, studia, koncerty. Próby czasem o dziesiątej, a czasem wieczorem. Zanim wezmę concertę, która wycisza mi głowę, hamuje impulsywność i pozwala przełamać paraliż funkcji wykonawczych, to jest chaos. Ale jedna rzecz jest stała. Codziennie rano jem jajka sadzone. Nastawiam patelnię i rozgrzewam masło…

– „Masło się pali!” To jest klasyczny tekst w tym domu. Słyszałam go z milion razy.

– Bo zacznę robić śniadanie i Dominika mnie zawoła, żebym na przykład wytrzepał kołdrę obciążeniową. Bo ja mam kołdrę obciążeniową czternaście kilogramów. Zwykły śmiertelnik nie dałby rady.

– Co ty na mnie zwalasz!? A ile razy było tak, że patelnia na gazie, a ty: „O boże, jaki śmieszny kotek, muszę ci pokazać”…

– To się zdarza. Na przykład dzisiaj rano. Wstawiłem wodę na kawę, poszedłem do łazienki. Wróciłem, ale jako że długo byłem w łazience, to jeszcze raz włączyłem wodę. Chciałem zrobić kawę, otworzyłem szafkę, postawiłem kawę, przypomniałem sobie, że kurczę, muszę pościel zmienić, bo Dominika prosiła. To poszedłem, ściągnąłem poszewki z dwóch poduszek, wróciłem do kuchni, patrzę: muszę znowu zagrzać wodę. Otwieram lodówkę, nie ma mleka. Nie zamykam lodówki, idę spojrzeć, czy jest mleko w kredensie, a tu kot mnie woła, żebym dał mu jeść. Zostawiam otwarty kredens, lodówka zaczyna piszczeć, idę po miskę dla kota, zamykam lodówkę… Kurde, ja dalej nie mam mleka, a kot wciąż miauczy! Wracam do kuchni i przypominam sobie, że chciałem zrobić kawę. I jeszcze raz muszę wstawić wodę. I tak mam cały czas.

– Jak jestem w weekend w domu, to Grzesio robi mi śniadanie do łóżka i przynosi kawę. Ale to trwa półtorej godziny! Zrobienie dwóch kanapek i podgrzanie dwóch parówek w mikrofalówce, nawet nie w garnku, już cię nie proszę o ten garnek! – Dominika śmieje się do Grzegorza. – Serio. Mówię: „Ja naprawdę sama sobie zrobię to śniadanie, nie ma sprawy”. Grzesio: „Nie, ja zawsze robię, ja ci je zrobię”. Więc leżę, czekam, już mi burczy w brzuchu, wkurzam się, ale nie mogę go pogonić, bo on się złości, jak go pospieszam. A on tam walczy sam ze sobą.

– Jeszcze mi rzeczy lecą z rąk, czasami zapominam, że coś trzymam, albo położę coś na brzegu blatu, odwrócę się, to mi spada…

– A kuchnia jak wygląda po zrobieniu śniadania przez Grzesia, to jest coś niesamowitego! Że przy dwóch kanapkach można takie spustoszenie zasiać!

Pochodzę z tradycyjnej katolickiej rodziny, szczególnie ze strony mamy, gdzie te wszystkie pseudowartości: mąż, żona, dziecko, ślub i tak dalej, były bardzo pożądane. Cały czas słyszałam pytania o chłopaka, czy się z kimś spotykam. Mnóstwo czasu spędzałam w internecie. To była moja bezpieczna przystań, różne fora, platforma mikroblogowa Tumblr, wrzucało się tam dużo depresyjnych rzeczy, trochę tęczowych. Wiedziałam, że mogą mi się podobać nie tylko chłopaki, że to tak nie działa.

Czułam, że na pewno nie jestem heteroseksualna, tylko nie wiedziałam, „co" jestem seksualna. Miałam okres, kiedy myślałam, że jestem biseksualna, było mi z tym okej, ale nie do końca to było moje. Zastanawiałam się też, czy nie jestem aseksualna, bo nie mam szczególnych potrzeb, nie czuję za bardzo popędu seksualnego. Ale jednak czasem mam taką potrzebę, więc może nie do końca. Trochę się biłam z myślami. Wiedziałam, że jak spotykam się z ludźmi, to nie dążę do kontaktu fizycznego. To dawało mi informację zwrotną, że nie interesuje mnie to, co kto ma w spodniach, bo nie jest mi to potrzebne. Do tego, żeby z kimś żyć, być, jakkolwiek. Przede wszystkim skupiam się na tym, czy kogoś rozumiem, czy ten ktoś mnie rozumie, czy czuję się z kimś bezpiecznie, czy komuś jest przy mnie dobrze, czy to wszystko rezonuje ze sobą nawzajem.

Kiedy wyjechałam z domu na studia, zyskałam przestrzeń, żeby poznać samą siebie. Spotykałam się z bardzo różnymi ludźmi, najróżniejszymi, i doszłam do momentu, kiedy oświeciło mnie, że dla mnie kompletnie nie ma znaczenia nic poza czyjąś głową. Że mogę kochać każdego, niezależnie od tego, kim jest, kim się czuje. Tak się określiłam. Doświadczenia seksualne raczej na tym nie zaważyły. Jestem panseksualna. Biseksualna nie, bo to oznacza pociąg do kobiet i mężczyzn, wyklucza osoby trans, niebinarne. Panseksualizm wydaje mi się znacznie szerszy. Miałam relacje, takie nieintymne, z różnymi ludźmi i dla mnie nie miało znaczenia, czy to kobieta, mężczyzna, osoba niebinarna czy transseksualna. Żadnego.

Nie miałam dużo kontaktów seksualnych ze względu na nadwrażliwości sensoryczne. Te wszystkie wydzieliny, pot, klejące się ciało… Przez jakiś czas w moim życiu nie dochodziło do żadnych czynności seksualnych, kiedy byłam trzeźwa. Nie byłam w stanie nie skupiać się na włosach, klejących się częściach ciała, paznokciach. Mam duży problem z dłońmi ludzi.

Nigdy nie zrobiłam coming outu, żeby wyjść przed jakąś społeczność i o tym powiedzieć. Nie miałam takiej potrzeby. Na studiach zaczęłam

dobierać przyjaciół o wiele ostrożniej i na pewno lepiej. Nie potrzebowałam im mówić o tym, kim jestem i kim się czuję. To było dla mnie naturalne. Powiedziałam rodzicom, jak spotykałam się z dziewczyną. Mama udawała, że nie słyszy. Później już jej nie mówiłam. Ewidentnie nie chciała o tym wiedzieć. Tacie czasami wspomniałam, że jestem z niemężczyzną. Ojciec, z którym byłam w bardzo różnych stosunkach na przestrzeni lat, nie powiedział nic, ale zawiesił u nas w ogrodzie tęczową flagę.

Od czterech lat jestem w stałym superzwiązku z Grzesiem. Czasami mam wrażenie, że żyję w jakiejś bańce. Nie czuję się w niej wykluczona. Wśród znajomych czuję się dobrze. Nie jestem fanką wychodzenia z domu, ale jak już idziemy w jakieś miejsca publiczne, coś zjeść, potańczyć, to wybieramy miejsca przyjazne LGBTQA. To mi daje poczucie komfortu, że są tam ludzie bardzo różni, więc ja też mogę być różna i to będzie okej. Kiedy jednak jestem poza swoją bańką, pojadę do mojego rodzinnego miasteczka albo wejdę na ciemną stronę internetu, tę bardziej prawicową, to czuję, że ludzie znowu będą mnie odrzucać, nie będą mnie akceptować, znowu będę ta dziwna i znowu wszystko jest bez sensu.

– Nie lubię, jak Grześ jest spocony. Klejenia się dłoni, stóp. Jak spocą mu się ręce, to mam bardzo duży problem, żeby go dotknąć, a kocham go nad życie. Kiedy zaczęłam spać z tobą bez skarpetek? Chyba z rok mieszkaliśmy razem, zanim stwierdziłam, że jestem gotowa zdjąć skarpetkę. Dotyk stopami, jakieś miźnięcie mnie przerażało, obrzydzało. Albo zgrubiałe pięty Grzesia. Nie mogłam. A jak skarpetka była na stopie, to był zupełnie inny odbiór. Kiedyś miałam taką nadwrażliwość, że w ogóle nie mogłam spać z gołymi stopami, bo sama kołdra mnie drażniła.

– Pod względem intensywności dotyku też mamy inne preferencje. Dla Dominiki w trakcie seksu te wszystkie delikatne miziania…

– Jezu, nienawidzę tego! To mnie doprowadza do szału. Lubię konkretny dotyk. Więc gra wstępna, zsuwane ramiączka, jakieś grzebanie we włosach… strasznie mnie to irytuje. Muszę czuć, że to jest dotyk, a nie, że mucha po mnie łazi. Jak ktoś mnie dotyka, to ma mnie dotknąć. Konkretnie.

– Ale nie brutalnie. Dominika nie ma skłonności do sadomaso. Z kolei ja w trakcie dnia nie mam zaburzeń sensorycznych, ale jeśli wieczorem jestem zmęczony, to minimalny dotyk, jak Dominika mnie przytula, dla mnie jest jak przygniatanie, nie mogę oddychać. Wybucham na jakiekolwiek próby przytulenia mnie, dotknięcia. Nie podchodzić, nawet z kijem. No i jeszcze bodźce dźwiękowe. Kiedy mamy grę wstępną i usłyszę, że kot zeskoczył z lodówki, to już jest koniec. Czar prysł. Łatwo się wybijam. – Grzegorz

nagle zwraca się do Dominiki: – Czy ty jesteś introwertyczką?

– No nie wiem.

– U nas jest taki kłopot, że oboje mamy ograniczone baterie społeczne, i ja, i Dominika – wyjaśnia. – Na przykład kwarantanna w pandemii strasznie nas cieszyła.

– Mieszkaliśmy wtedy w innym mieście i razem z przyjaciółką wynajmowaliśmy bardzo duże mieszkanie, ponad osiemdziesiąt metrów. Każde z nas miało swój pokój. Czasem było tak, że przez tydzień ciurkiem siedzieliśmy sami. Ja czytałam albo grałam w gry i było mi z tym dobrze, że z nikim się nie widzimy. Ale z drugiej strony w tamtym okresie zrobiliśmy masę imprez. Przynajmniej raz na dwa tygodnie. I to nie na pięć, tylko na dwadzieścia–dwadzieścia pięć osób.

– Niby oboje jesteśmy introwertykami, ale wtedy byliśmy królem i królową imprezy, w centrum uwagi. Dziwne, ale Dominika ma czasami takie tryby społeczne, że bardzo bryluje w towarzystwie.

– Bo ja bardzo lubię ludzi. Lubię spędzać z nimi czas, poznawać ich. Mnie to tak super fascynuje, że każdy jest inny. Na przestrzeni lat w różnych miejscach zbudowałam sobie masę znajomości. Daje mi to ogromną satysfakcję. Więc tak, lubię. Tylko nie za dużo, z umiarem. Na przykład jak w sobotę byli u nas znajomi i prosili, żebyśmy wyszli z nimi w niedzielę, to już nie dałam rady. To mnie już przerasta. Dzień po dniu to dla mnie za dużo, więc zostałam, a Grzesio wyszedł.

– Dominika była przeciążona, musiała poleżeć w łóżku, ja to rozumiem. Tłumaczę znajomym, że Dominika musi odpocząć, ma do tego prawo i tyle. I, za przeproszeniem, gówno was to obchodzi.

– Ale to nie jest tak, że się jakoś bardzo alienuję, chociaż mam na przykład takie tryby, że siedzę w domu, nigdzie nie wychodzę, tylko do pracy, nie odpowiadam na wiadomości, nie odbieram telefonu. Muszę pobyć sama ze sobą, zwłaszcza po jakimś intensywnym czasie, że coś się zmienia albo mam dwa czy trzy wyjścia towarzyskie z rzędu. Muszę to wszystko przetworzyć, przeanalizować, czy wszystko było dobrze, czy coś palnęłam, czy nie palnęłam, i dopiero po jakimś czasie jestem w stanie znowu gdzieś wyjść. Tak trochę ze skrajności w skrajność, albo jestem bardzo z ludźmi, albo mnie nie ma.

Autigender

Mychel – albo Mykie – ma osiemnaście lat, delikatne rysy twarzy, okulary w cienkiej oprawie i upięte blond włosy. Jego osobowość podkreślają pomalowane na czarno paznokcie i żarówiastozielona bluza. Kiedy mówi, żywo gestykuluje. Wyjaśnia, że to z nerwów. Uprzedza, że z jego twarzy nie można odczytać żadnych emocji. Tak już ma.

„Jestem osobą niebinarną urodzoną w ciele, które nie odzwierciedla mojego postrzegania siebie i tego, jak bym chciał, żeby moje ciało wyglądało" – napisał o sobie w serwisie Zrzutka.pl, gdzie zbiera pieniądze na jedynkę. „Jedynka" to mastektomia, operacja usunięcia piersi. Zabieg ma sprawić, że Mychel pozbędzie się tego, co w jego odczuciu nie jest jego; co przypomina mu o płci, z którą się nie identyfikuje.

Siedzimy w salonie. Za przeszklonymi drzwiami tarasowymi kameralnego warszawskiego apartamentowca świeci słońce i bieleje śnieg. Jest grudniowe przedpołudnie. Obok na sofie rozłożyła się z włóczkami matka Mychela, Barbara. Przysłuchuje się, robiąc na drutach kolorowe krasnale.

– W podstawówce myślałem, że niezbyt dobrze jest być dziewczynką, bo chłopaki mają fajniejszy wuef. Jednak strasznie się na tym wuefie pocili i śmierdzieli, a bycie dziewczynką miało swoje plusy. Jako dziewczynka mogłem raz w miesiącu powiedzieć, że jestem niedysponowana z powodu miesiączki i zwolnić się z ćwiczeń. Stwierdziłem więc: dobra, na razie mogę być dziewczynką. Takie miałem rozkminy – opowiada Mykie. – Od późniejszych klas zastanawiałem się, czy nie jestem lesbijką. Ale z drugiej strony wydawało mi się, że lepiej bym się czuł jako chłopiec.

– Mogę coś powiedzieć? – włącza się Barbara. – Przez całe dzieciństwo mówiłeś, że jesteś dzieckiem, ale nie dlatego, że nie chciałeś dorosnąć, tylko dlatego, że tworem pomiędzy.

– Tak. Nie chłopcem, nie dziewczynką, tylko właśnie dzieckiem. To nie miało związku z moim wiekiem. Zawsze mnie ciągnęło do tego pomiędzy – potwierdza Mychel. – Byłem przerażony, kiedy w okresie dojrzewania moje ciało zaczęło się zmieniać, urosły mi piersi. „Aaaa, mam raka! Umieram! To nie powinno się dziać!" Poprosiłem, żeby zbadała mnie ciocia, która jest lekarką, bo naprawdę myślałem, że to nowotwór. Wtedy jeszcze nie mieliśmy świadomości, że istnieją blokery hormonów i że można zatrzymać

albo oddalić proces dojrzewania płciowego, żebym miał więcej czasu na zrozumienie siebie albo żeby potem ewentualnie hormony zastąpić innymi, w moim przypadku męskim testosteronem. Chciałbym się zatrzymać w idealnej sylwetce klocka. Takiej niedookreślonej, żebym był neutralny płciowo, bo w jedną stronę mi źle i w drugą stronę mi źle. Niestety na razie nie ma niczego pośrodku.

Mychel wychował się w Trójmieście. Po rozwodzie rodziców przeprowadził się z matką do Warszawy. W kontaktach z rówieśnikami nie ukrywał swojej tożsamości. Kiedy ktoś pytał, mówił, że jest osobą nieheteronormatywną i bardziej pociągają go dziewczyny. Nigdy nie spotkało go z tego powodu nic złego. Był lubiany. W gimnazjum trafił na mądrego i otwartego wychowawcę. Najbliższy przyjaciel Mychela jest osobą transpłciową. Dzięki niemu poznał kółko towarzyskie nastolatków LGBT+. W domu i wśród nich czuł się akceptowany. W poszukiwaniu tożsamości próbował różnych imion, zaimków.

– Męskie są dla mnie bardziej neutralne niż żeńskie, od których chciałem się odciąć. Przez jakiś czas próbowałem końcówki -om: „byłom”, „powiedziałom”, ale nie dość, że było to ciężko zapamiętać i używać, to wielu ludzi nie słyszało różnicy między „a” i „o” albo to kompletnie ignorowało. Uznałem, że zaimki męskie są łatwiejsze do wymówienia, zapamiętania i zaakceptowania – wyjaśnia.

W technikum poligraficznym, które wybrał ze względu na talent plastyczny, bliscy znajomi zwracali się do niego „Mykie”. Większość nielicznych nieprzyjemnych sytuacji i komentarzy dotknęła nie jego, tylko jego przyjaciela trans. Nielicznych, bo Mychel do szkoły średniej chodził zaledwie pół roku. Potem przyszła pandemia, a jego życie zaczęło się sypać.

– Ciężko przeżyłem rozwód rodziców. Mój stan psychiczny pogorszył się w okresie dojrzewania w związku z dysforią płciową[7]. Poza tym okazało się, że krąg młodych ludzi LGBT, w którym bardzo chciałem się obracać, to niezbyt zdrowe towarzystwo. Nie spotkało mnie tam nic złego, ale innych już tak, to było toksyczne – mówi Mychel.

Po dwóch tygodniach nauczania zdalnego nie dał już rady. Depresja sprawiła, że przestał wstawać z łóżka, na nic nie miał sił. Skórę w szkole ratowała mu matka, która odrabiała za niego zadania domowe. A potem koronawirus ucichł, szkoły otworzyły podwoje i nagle zderzył się z lawiną zaległości. To go przytłoczyło.

Pewnego dnia przyszedł do szkoły o dwie godziny za wcześnie. Uczniów nie poinformowano, że pierwsze lekcje zostały odwołane. Razem z czwórką

znajomych usiadł na boisku. Czatował na telefonie ze swoim przyjacielem trans, który nieraz mu pomógł w trudnych sytuacjach. Napisał, że wróci do domu i skończy z życiem, bo nie daje już rady. Ze swoimi myślami, z tożsamością płciową, ze szkołą, ze wszystkim.

Poszedł na pierwszą lekcję. W przerwie puściły mu emocje. Płakał. Na korytarzu panował gwar, nikt nie zauważył. Rozległ się dzwonek i wszyscy udali się do klas. Został sam. Skulony na podłodze, skrywał zalaną łzami twarz między kolanami.

– Czułem się tak, jak przez większą część swojego życia. Niewidzialny, ignorowany. Coś powiedziałem: nikt nie zwrócił na to uwagi. Coś wstawiłem na social mediach: żadnej reakcji i komentarza – mówi z goryczą w głosie.

Po chwili otworzyły się drzwi i wyjrzała nauczycielka. Kazała mu wejść do klasy. Odmówił. Koleżanka zaprowadziła go do szkolnej psycholożki. Mykie opowiedział jej o tym, co się z nim dzieje.

– Zostałam telefonicznie wezwana do szkoły – wspomina Barbara. – Usłyszałam, że mam natychmiast przyjechać, nie mogą mi powiedzieć, z jakiego powodu. Musiałam urwać się z pracy. Na miejscu psycholożka stwierdziła, że Mykie ma myśli samobójcze i szkoła ma dwa wyjścia: albo zabieram dziecko i jadę z nim do Instytutu Psychiatrii i Neurologii na Sobieskiego, albo ona wzywa karetkę i finalnie Mykie i tak wyląduje w szpitalu. Powiedziałam, że zabieram.

– W szpitalu zostałem przesłuchany, że się tak wyrażę, przez jedną panią doktor, która powiedziała, że oddział zamknięty mi nie pomoże, potrzebuję pobytu na oddziale otwartym – opowiada Mychel.

Zaczęły się gorączkowe poszukiwania. W Warszawie w żadnej placówce nie było miejsca dla szesnastolatka. Do ośrodka dla dzieci był za stary, na oddział dla dorosłych – za młody. Ojciec Mychela znalazł odpowiedni szpital w swoim mieście. Mykie przeprowadził się do taty, jego partnerki, która była bardzo wspierająca, i jej dwóch nastoletnich synów, nie do końca zdających sobie sprawę, jak stan psychiczny Mychela wpływa na jego funkcjonowanie.

Przez półtora roku przez pięć dni w tygodniu, od rana do godziny szesnastej spędzał czas na dziennym oddziale psychiatrycznym dla dzieci i młodzieży pod opieką psycholożek, psychiatrki i psychoterapeutki. Uczestniczył w lekcjach, terapii indywidualnej i grupowej oraz spotkaniach społeczności, na których pacjenci i personel omawiali ważne sprawy.

– Zdarzało się, że nie byłem w stanie wyjść z domu do szpitala – wyznaje. – Leżałem w łóżku i nie miałem siły się obrócić i powiedzieć tacie, że sorry, nie dam rady dzisiaj wstać. Byłem w depresji, miałem lęki, nie

chciałem spotykać ludzi po drodze na oddział albo do sklepu. Bałem się, że ktoś na mnie spojrzy jakoś inaczej. Jestem osobą trans i miałem wrażenie, że to czasami widać, a nawet jak nie, to jestem w ciele kobiety. Mam więc dwa powody, dla których mogę się bać, głównie starszych ode mnie mężczyzn. Po pierwsze, nie lubią osób trans, a po drugie, wyglądam jak kobieta i mogą chcieć mnie wykorzystać dlatego, że po prostu jestem.

Leżąc w łóżku, Mykie oglądał filmiki, słuchał muzyki na YouTubie, grał na telefonie. W momencie przypływu siły rysował albo szydełkował.

– To mi wypełnia przestrzeń, żebym nie myślał, bo jak za dużo myślę, to zjeżdżam psychicznie w dół. A jak siedzę w sieci i trochę się pośmieję, znikają myśli, jest okej – wyjaśnia.

Samotne przesiadywanie Mychela w pokoju bywało przyczyną zgrzytów. Ojciec i pozostali domownicy uważali, że się od nich izoluje, on był wycofany i nie miał wewnętrznej przestrzeni na integrację albo nie czuł, kiedy może się do nich przyłączyć. Słysząc zza ściany śmiechy, myślał, że chcą przebywać w swoim gronie. Trudno mu było się przemóc. Potrzebował jasnego komunikatu: „Chodź do nas, chcemy spędzić z tobą czas”. Dla nich to było oczywiste. Dla niego – nie.

– Pewnego dnia mama mi powiedziała: „Wiesz co, mam wrażenie, że jesteś w spektrum autyzmu”. To było w styczniu 2020 roku, przed pandemią. Miałem szesnaście lat. W tamtym momencie jakoś się w tym nie widziałem. „Co?! Ja w spektrum? Nigdy!”

– Zgodziłeś się jednak na diagnozę. Znalazłam ośrodek, byłam na pierwszym spotkaniu, bo najpierw robią wywiad z rodzicami. Ojciec powiedział: „Nie stygmatyzuj dziecka. Na pewno nie ma autyzmu”. Wyznaczyli datę kolejnej wizyty na koniec marca. Ale ogłoszono lockdown, wszystko zamknęli. I po diagnozie. Gdyby nie pandemia, miałbyś ją szybciej. Może wtedy życie potoczyłoby się inaczej. Później wyszły te wszystkie rzeczy z problemami psychicznymi, samookaleczaniem się i autyzm zszedł na dalszy plan. Trzeba było ratować ci życie.

– Sytuację z samookaleczeniem miałem tylko raz, w gimnazjum. Przed wyjazdem do Trójmiasta – prostuje Mychel. – Byłem już pół roku w terapii. Na każdej wizycie pani mnie pytała: „Z czym do mnie dzisiaj przychodzisz?”. I się fokusowałem na tym „dzisiaj”. Czy *dzisiaj* dzieje się coś nie tak. Zgodnie z prawdą odpowiadałem, że nie, bo w sumie to nic się nie działo. Działo się wcześniej, w tygodniu. Ale terapeutka o to nie zapytała – śmieje się Mychel. – Wychodziłem i myślałem: „Kurczę, ta

terapia jest bez sensu. Dlaczego ona nie pyta mnie o to, co się wydarzyło wcześniej?”. A ona stwierdziła, że nic niepokojącego się ze mną nie dzieje, więc nie potrzebuję terapii. Nie zgodziłem się z tym, ale uznałem: „Dobra, nie chcesz mnie terapeutyzować, to trudno”.

Psychoterapeutka nie dostrzegła w Mychelu autystycznych cech. Kiedy psycholożki na oddziale psychiatrycznym w Gdańsku zastanawiały się, po co chce się przebadać w kierunku ASC, odpowiadał, że chce się dowiedzieć, dlaczego czuje się inny, i zrozumieć samego siebie. Odnosił wrażenie, że nikt poza matką nie rozumie tej potrzeby.

Na odczytanie diagnozy, pół roku przed naszym spotkaniem, Mykie poszedł z ojcem. Psycholożka i psychiatrka przedstawiły im wynik testu ADOS.

– Siedzieliśmy i panie czytały z kartki wszystko, co czułem w sobie. Do taty niektóre rzeczy docierają wolno. Dopytywał i mówił, że nie chce, żeby diagnoza była dla mnie jakąś tarczą, którą będę zasłaniał swoje problemy. Nie wiem, czy wie, jak działa autyzm. Trochę mu zajęło, zanim to zaakceptował.

Słowa „Jesteś w spektrum autyzmu” okazały się dla Mychela uwalniające. Przyniosły mu ulgę. Poczuł, że w końcu ktoś go rozumie, że dzięki nim nie będzie już musiał tłumaczyć, dlaczego coś sprawia mu trudność, nie będzie musiał się maskować, udawać kogoś, kim nie jest. Że wreszcie może być sobą. Robić różne „dziwne” rzeczy. Siedząc na krześle, machać nogami. Pocierać o siebie dłońmi. Gładzić coś gładkiego. Bawić się ulubioną plastikową zabawką, która jest jednocześnie twarda i miękka i przelewa się w rękach. Schować się pod kołdrą obciążeniową. Nosić słuchawki, zawsze i wszędzie. Powiedzieć, że fajnie by było wyjść na łono przyrody, ale z własną muzyką, która zagłuszyłaby niekontrolowane odgłosy natury. Że może szukać pomocy w strefach dla Autystów, udzielać się na grupach albo oglądać filmiki na YouTubie z poradami, jak sobie radzić ze światem.

Diagnoza pozwoliła mu inaczej spojrzeć na swoją odmienność. Na trudności w relacjach i w komunikacji. Na to, że nigdy nie rozumiał ludzi i trudno mu się wczuć w ich emocje. Na to, że często słyszał, że się przechwala, jest egoistą i narcyzem, kiedy chciał się dzielić swoimi talentami: rysunkami, haftem, śpiewem. Na to, że rówieśnicy w szkole złościli się na niego, kiedy mówił, że nie przygotował się do sprawdzianu z matematyki czy języków obcych, a później dostawał szóstki.

– Codziennie mi się zdarza, że nie czuję kontekstu. Kiedy oglądam film

i go nie zrozumiem, to mogę sobie obejrzeć recenzje na YouTubie i ktoś mi wytłumaczy, o co chodziło. Ale gdy spotykam się z ludźmi, nikt mi nie wyjaśni, o czym mówią, jakie mają intencje i emocje. Dlatego jak czegoś nie ogarniam, to wolę siedzieć cicho i nie dawać tego po sobie poznać – opowiada.

Zrozumiał, dlaczego źle znosi zmiany i nagłe zakłócenia planu dnia. Dlaczego nie lubi, gdy ktoś go dotyka bez uprzedzenia i za bardzo się zbliża. Dostrzegł, jak działa mu na nerwy sygnał alarmowy w pojazdach komunikacji miejskiej przed zamknięciem drzwi. Jak rozsadza mu to głowę, a przez jego ciało przechodzą dreszcze, spinają się mięśnie. Przypomniał sobie, jak kiedyś wybrał się z matką do kina na premierę filmu. Otaczały go tłum ludzi, dźwięki, światła, zapachy. Chciał stamtąd uciec, myślał, że ma atak paniki, że zaraz umrze.

Pobyt na oddziale dziennym mu pomógł. Trafił tam z silnymi stanami depresyjnymi i myślami samobójczymi. Teraz czuje się lepiej.

W idealnym świecie Mychela każda osoba jest istotą, którą chce być. Nie ograniczają jej płeć, wygląd, kolor skóry, oczekiwania społeczne, moda ani strój. Mykie uwielbia konwenty fanów fantastyki, gier, komiksów i filmów. Czuje się dobrze wśród cosplayerów, czyli osób przebierających się za fikcyjne postaci: Supermana, Wiedźmina, japońskiego chłopca Naruto, księżniczkę Leię z *Gwiezdnych wojen*, bohaterów mangi. Malujących twarze, wkładających barwne stroje, które często sami tworzą. Naśladujących nie tylko wygląd, lecz także zachowanie i sposób mówienia swoich idoli.

– Plus bycia cosplayerem jest taki, że wystarczy włożyć perukę czy bluzę albo mieć torbę z przypinką, aby być w tym gronie – tłumaczy. – Kiedy tylko festiwal odbywa się w Warszawie, mam pretekst, żeby się przebrać, na ten jeden dzień.

– To miejsce inkluzywne dla środowiska LGBT, akceptowany jest absolutnie każdy. Bardzo popularne są przypinki w kolorach trans – dodaje Barbara.

– Na tym polega magia fandomów, że przychodzą na nie dobrzy ludzie – podkreśla Mychel. – Czuję się tam bezpiecznie. Chociaż czasami jest dosyć głośno i duszno. To minus dla osób autystycznych.

Na konwencie w Belgii Mykie pojawił się jako Joker, z pomalowaną twarzą i zielonymi włosami. Następnym razem zamierza się przebrać za Baymaxa, wielkiego robota-balona z komiksu Marvela i kreskówki *Wielka*

szóstka. Planuje otworzyć stoisko ze swoimi gadżetami: koszulkami, naklejkami, przypinkami. Pokazuje rysunki tęczowych potworów (mówi na nie „monstery”) z kłami i szponami. Jeśli interes się rozkręci i będą z tego pieniądze, to przeznaczy je na mastektomię.

– Chcę usunąć ten balast, który jest niewygodny i niepotrzebny – mówi. – Płaska klata byłaby łatwiejsza w użytkowaniu i przyjemniejsza. Jak długo można chodzić w bieliźnie spłaszczającej? Na razie stosuję bloker miesiączki, zwykłe tabletki antykoncepcyjne. Nie chcę się utożsamiać z kobiecością. A tu co miesiąc przypominajka: „Hej, jesteś w tym ciele i na razie musisz w nim zostać!”. Denerwowało mnie to. Poza tym ze strony autystycznej babranie się w tym wszystkim tak mnie destabilizowało sensorycznie, że i tak pewnie bym się na to zdecydował. Okres jest nieprzyjemny, coś cię boli, coś cię uwiera, coś się z ciebie wylewa…

Mykie nie był jeszcze w związku. Na razie chce się skupić na sobie, swojej kondycji psychicznej, tranzycji. Kiedy poczuje się ze sobą dobrze, otworzy się przestrzeń do tego, żeby być z kimś.

– Byłoby idealnie, gdybym w dalekiej przyszłości miał swój dom na prerii czy na jakimś zadupiu i był z kobietą i mężczyzną. Ale zobaczymy, co mi życie przypisze. Bo na razie mi przypisuje tylko to, czego nie chcę.

Wyniki badań dotyczących odsetka nieheteroseksualnych osób z ASC bardzo się różnią. Jedna z metaanaliz wykazała, że wśród osób w spektrum autyzmu, które nie są niepełnosprawne intelektualnie, wynosi on od piętnastu do trzydziestu pięciu procent[1]. W poradniku *Nastolatki LGBT+ w spektrum autyzmu* znalazły się szacunki, że nawet połowa mężczyzn i cztery na pięć kobiet w spektrum autyzmu określa siebie jako osoby nieheteroseksualne, osiem, a nawet więcej procent Autystów może zaś doświadczać dysforii płciowej[2]. Analiza zależności między spektrum autyzmu a brakiem identyfikacji z płcią przypisaną przy urodzeniu wykazała, że autyzm występuje od trzech do sześciu razy częściej u osób transpłciowych, niebinarnych lub queer niż w całym społeczeństwie[3].

Nieheteronormatywne osoby w spektrum autyzmu doświadczają stresu mniejszościowego, są narażone na dyskryminację, przemoc i odrzucenie. Często żyją w lęku, że ich to spotka, także ze strony najbliższych[4]. Stres mniejszościowy to dodatkowe obciążenie psychiczne, z jakim zmagają się osoby różniące się od dominującej większości i z tego względu marginalizowane i stygmatyzowane. Młodzi ludzie doświadczający dysforii płciowej cierpią z powodu różnicy między płcią przypisaną im przy

urodzeniu, wyglądem oraz tym, jak funkcjonują w społeczeństwie, a poczuciem, kim są. „Dla wielu nastolatków są to wyzwania przekraczające możliwości radzenia sobie, co skutkuje stanami lękowo-depresyjnymi, samouszkodzeniami, często także myślami samobójczymi, próbami oraz dokonanymi samobójstwami[5]” – konkludują autorki wspomnianego poradnika.

Jedna z nich, Ewa Furgał, samorzeczniczka w spektrum autyzmu i założycielka fundacji Dziewczyny w Spektrum, w jednym z wywiadów zwróciła uwagę na wyjątkowo trudną sytuację osób transpłciowych:

– Niestety mimo zmian w klasyfikacji medycznej zdecydowana większość lekarzy postrzega wciąż transpłciowość jako zaburzenie identyfikacji płciowej. Ponieważ autyzm również często widziany jest jako zaburzenie, młode transpłciowe osoby w spektrum autyzmu są traktowane przez otoczenie jako jeszcze bardziej zaburzone, w stosunku do innych autystycznych osób, podczas gdy one szczególnie potrzebują bezwarunkowej akceptacji i wsparcia od najbliższych. Statystyki depresji i samobójstw w tej grupie są przerażające[6].

Jak wynika z przygotowanego w Stanach Zjednoczonych raportu na temat zdrowia psychicznego nieheteronormatywnej młodzieży, aż czterdzieści jeden procent osób LGBTQ w wieku od trzynastu do dwudziestu czterech lat, w tym połowa transpłciowych i niebinarnych, rozważało podjęcie próby samobójczej w ostatnim roku. Pięćdziesięciu sześciu procentom młodych ludzi LGBTQ potrzebujących opieki w zakresie zdrowia psychicznego nie udało się jej uzyskać[7].

Nie mniej wstrząsający obraz daje największe w naszym kraju badanie dotyczące społeczności LGBT+, w którym wzięło udział niemal dwadzieścia trzy tysiące osób. Jego zwieńczeniem jest raport *Sytuacja społeczna osób LGBTA w Polsce* za lata 2019–2020. Wynika z niego, że co piąta osoba LGBTA z powodu ujawnienia swojej orientacji lub tożsamości płciowej straciła relację z bliską osobą. Połowa badanych doświadczyła przestępstwa z nienawiści na tle orientacji seksualnej lub tożsamości płciowej, ale zostało zgłoszonych tylko dwa i pół procent takich przypadków, głównie z powodu braku wiary w skuteczność policji lub z obawy przed zlekceważeniem przez stróżów prawa. Prawie połowa respondentów doznała jakiejś formy cyberprzemocy. Najczęściej spotykały się z nią osoby transpłciowe. „Badanie pokazuje silny związek pomiędzy doświadczeniem przemocy motywowanej uprzedzeniami a objawami depresji, niższą samooceną i niższą satysfakcją z życia”[8] – wskazują autorzy raportu.

Na moją prośbę na Instagramie o kontakt skierowaną do Autystów LGBT+ chęć rozmowy wyraziło siedem osób. Z jedną spotkałem się bezpośrednio, z pozostałymi korespondowałem. Jedna – mieszkająca poza Polską – zgodziła się ujawnić swoje nazwisko.

Trzydziestojednoletnia Michalina od kilkunastu lat angażuje się jako aktywistka w sprawy związane z tematyką feministyczno-queerową. Kiedy rozmawiamy późnym latem w warszawskiej kawiarni, jej proces diagnostyczny wciąż trwa, ale – jak podkreśla – testy przesiewowe jednoznacznie wskazują, że jest osobą w spektrum autyzmu. Gdy uświadomiła sobie, że może być neuronietypowa, zaczęła odkrywać i rozumieć swoje autystyczne cechy: nadwrażliwości sensoryczne, trudności w relacjach społecznych, dyspraksję, fascynacje. Teraz jedną z jej pasji stało się spektrum autyzmu. Z ogromnym zaangażowaniem mówi też o wszystkim, co się wiąże z tematyką queer.

– Cały czas eksploruję swoją tożsamość. Identyfikuję się jako ciskobieta, osoba aseksualna, panromantyczna, a więc odczuwająca pociąg romantyczny do innych osób bez względu na ich płeć, i neuroatypowa. Długo docierałam do tych rzeczy – opowiada. – Przez wiele lat czułam, że mam inaczej niż większość osób, ale nie wiedziałam dlaczego. Nigdy w życiu nie czułam pociągu seksualnego do innych osób. Prawie nie mam doświadczeń seksualnych, bardzo długo się tego wstydziłam i o tym nie mówiłam, z lęku przed oceną. Kiedy w okresie nastoletnim koleżanki rozmawiały o pierwszych pocałunkach, potem pierwszych razach, wycofywałam się, chciałam zniknąć, nie zwracać na siebie uwagi. Myślałam, że mam jakieś problemy z intymnością, z bliskością. Próbowałam dojść do tego w psychoterapii, którą zaczęłam w liceum w związku z depresją. Sześć, siedem lat temu mignęło mi w myśli słowo „aseksualność”. Ale aseksualność jest różna, to też jest spektrum. Mam jakieś libido, poczułam jednak ulgę, gdy przyjęłam, że nigdy nie muszę próbować seksu i to też jest okej. A jednocześnie nie jestem osobą aromantyczną, więc relacje romantyczne wchodzą w grę.

Ewa Furgał podkreśla, że „dla osób w spektrum autyzmu w akronimie LGBTQA szczególnie ważna jest litera A”, ponieważ wśród Autystów występuje więcej osób aseksualnych niż w reszcie społeczeństwa. Jednocześnie badania dowodzą, że „autystyczne kobiety wykazują większą neuroróżnorodność pod względem orientacji seksualnej w porównaniu i do neurotypowych osób, i do mężczyzn w spektrum autyzmu”9.

Związek romantyczny to dla Michaliny dzielenie codzienności, wspólne

spędzanie czasu, umawianie się na randki, okazywanie sobie czułości. Jego kształt zależy od tego, na co umówią się dwie strony. Michalina nie miałaby problemu z byciem w relacji poliamorycznej, z więcej niż jedną osobą jednocześnie, za wiedzą i zgodą wszystkich zainteresowanych. Nie potrzebuje być jednak w związku, by czuć się osobą spełnioną. Dobrze jej samej ze sobą i jest dumna, że doszła do takiego miejsca w życiu.

Był czas, kiedy myślała, że coś ją omija. Może powinna spróbować seksu? Może jej się spodoba?

– To częste u osób aseksualnych, że mają poczucie, że coś w nich nie działa, mają jakiś brak. Ciągle to słyszymy. Cała kultura nas w tym utwierdza – mówi.

Założyła profil na portalu randkowym. Przedstawiła się, napisała o swojej orientacji.

– Co jakiś czas ktoś mnie pytał: „Może nie spotkałaś właściwej osoby?", „Może ze mną spróbujesz?". W domyśle: „Coś jest z tobą nie tak, ale ja cię uzdrowię". To było bardzo nieprzyjemne. W Polsce rzadziej się o tym słyszy, ale na świecie osoby aseksualne doświadczają gwałtów naprawczych i terapii konwersyjnych. Może osoby, które to pisały, nie zdawały sobie z tego sprawy, ale dla mnie w tym kontekście to było obrzydliwe.

Michalina udziela się nie tylko w społeczności queer, lecz także w środowisku osób neuroróżnorodnych. Jest aktywna na Facebooku na grupach dla osób w spektrum, komentuje posty na Instagramie. Mówi, że spotyka tam wiele osób rozumiejących swoją seksualność w nietypowy sposób i krążących wokół spektrum aseksualności.

– Jestem aseksualna i demiseksualna, odczuwam pociąg seksualny do innej osoby wyłącznie w przypadku nawiązania z nią silnej więzi emocjonalnej. Zdarzyło mi się to dwa–trzy razy w życiu. Zawsze ważniejsza była dla mnie romantyczno-przyjacielska sfera zakochania – zwierza się dwudziestopięcioletnia Jadwiga, od roku z diagnozą ASC.

Jadwiga pochodzi z religijnej rodziny. Chodziła do katolickiego gimnazjum.

– Do głowy mi nie przyszło, że obiektem zakochania mogą być również kobiety, to było wyraźnie napiętnowane jako grzech. Bałam się tego do takiego stopnia, że gdy kolega z gimnazjum zażartował, że ja i moja najlepsza przyjaciółka jesteśmy lesbijkami, myślałam, że stało się coś najgorszego na świecie – wspomina.

Przyjaciółka była jedną z osób, w których Jadwiga się później zakochała, chociaż nie do końca zdawała sobie wówczas z tego sprawę. Chwilami

marzyła o alternatywnej rzeczywistości, w której jest chłopcem i mogą być parą.

W wielu miejscach i środowiskach trudno jej mówić otwarcie o sobie ze względu na bycie Autystką i osobą queer. Nawet niektóre z jej nielicznych przyjaciółek nie wiedzą, że interesują ją też kobiety. Nie potrafi z nimi rozmawiać o sprawach sercowych i związkach.

Kiedyś próbowała się umówić z dziewczyną z Tindera. Gdy wytłumaczyła jej, że na zakochanie się potrzebuje dużo czasu, a jako Autystka nie jest w stanie często się spotykać, szczególnie poza domem, do którego nie zaprasza nieznajomych, spotkała się z krytyką i brakiem zrozumienia.

– Jako osoba demiseksualna często mam wrażenie, że nie znajdę nikogo, z kim będę mogła stworzyć związek, że nikt nie będzie tak długo czekał na mnie i na moje uczucia. Dodajmy do tego autyzm i powstaje mieszanka niezrozumienia – ubolewa. – Słyszałam pytania i zarzuty: „Czemu nie chcesz się spotykać tak często? Dlaczego nie chcesz pójść ze mną tu i tu? Czemu potrzebujesz aż tyle czasu dla siebie? Jak sobie wyobrażasz mieszkanie z osobą partnerską? Nie zauważasz, że z tobą flirtuję. W ogóle nie zwracasz na mnie uwagi!”. Może po prostu źle trafiłam, ale boję się, że usłyszę to w przyszłości. Tym bardziej że mój zasób energii społecznej, tej do wykorzystania na spotkania, jest bardzo mały. Mam nadzieję, że jak się w kimś zakocham, to ta dziewczyna, bo w mojej wyobraźni to dziewczyna, uszanuje tę część mnie. Chociaż patrząc na to, jak ciężko mi funkcjonować w codzienności i poznawać nowe osoby, tracę nadzieję, że w ogóle kogoś znajdę.

Trzydziestosześcioletni Marcin Stachewicz od ośmiu lat mieszka na Islandii. Dwa miesiące temu wziął ślub ze swoim partnerem, są w długoletnim związku. Razem wychowują czteroletniego syna, naprzemiennie z jego matką. Marcin identyfikuje się jako osoba queer, co jest dla niego o wiele szerszym pojęciem niż gej.

„Traktuję to jednak jako element mojej tożsamości, a nie kluczowe słowo określające ją. Daje mi to o wiele więcej wolności do wyrażania siebie, bo czuję, że moja tożsamość nie do końca mieści się w tych ramach. Jestem demiseksualny i gender fluid[8], ale nie na tyle, aby identyfikować się jako niebinarny” – pisze.

Spektrum autyzmu i ADHD stwierdzono u niego dwa lata temu. Do diagnozy dochodził długo, bo – jak wyjaśnia – nie wpisuje się w klasyczny obraz ASC. Świetnie się maskuje, co przez lata przypłacał

burnoutami, meltdownami i depresją. „To one oraz problemy sensoryczne i nadwrażliwość na dźwięki popchnęły mnie w kierunku diagnozy” – wyjaśnia.

„Sensoryczna strona autyzmu – jestem bardzo wrażliwy na delikatny dotyk, i to nie w pozytywny sposób – oraz problemy z koncentracją przy ADHD zdecydowanie dają znać o sobie, ale też moja demiseksualność sprawia, że seks nie jest czymś stale obecnym w moich myślach – ciągnie. – Rzadko zdarza mi się czuć pociąg seksualny do obcych, więc w prawdziwym życiu raczej nie patrzę na ludzi przez pryzmat erotyczny, dopiero jak kogoś poznam bliżej. Wydaje mi się, że fakt bycia na spektrum sprawił, że długo mi zajęło, aby poczuć się komfortowo z własną cielesnością w kontekście seksualnym. Nigdy nie czułem się dobrze bez ubrania, nawet na plaży bez koszulki. Teraz to się zmieniło, pomógł mi w tym partner. Dwa lata temu otworzyliśmy nasz związek, co sprawiło, że poczułem się jeszcze lepiej we własnej skórze”.

Marcin realizuje swoje queerowe fantazje, robiąc fotograficzne autoportrety i zamieszczając je na Instagramie. Swoje stylizacje nazywa gejowskim dragiem i eksplorowaniem gender fluidity. Do twórczości zainspirowały go wcześniejsze doświadczenia, gdy słyszał od ludzi, że jest totalnie aseksualny. Na przekór tym słowom postanowił sprawdzić, czy może być sexy.

Na Islandii czuje się bezpieczniej niż w Polsce, mimo że jest tam w potrójnej mniejszości: jako imigrant, osoba queer i neuronietypowa. Kiedy przyjeżdża do naszego kraju, ma poczucie, że musi się maskować ze swoją tożsamością seksualną. „Nie chcę zwracać na siebie uwagi, bo w przypadku konfrontacji moje umiejętności społeczne bardzo kuleją, staję się wręcz niewerbalny, doświadczam odrealnienia. Istnieje ryzyko, że po prostu nie byłbym w stanie się obronić” – tłumaczy.

Maria ma dwadzieścia siedem lat. Pierwszą diagnozę spektrum dostała dwa lata temu, ale nie do końca w nią uwierzyła, więc poszła na drugą, pogłębioną, która potwierdziła wcześniejsze rozpoznanie sprzed sześciu miesięcy. Maria jest autigender, co dla niej oznacza, że jej tożsamość płciowa ściśle wiąże się z autyzmem. „Autyzm to inne postrzeganie, które może wpływać na wszystko, także na odczuwanie swojej tożsamości. […] Swoją płeć czuję jako coś nieokreślonego, nieco zmiennego i płynnego. […] Dla mnie płeć, genetyczna czy odczuwana, jest rzeczą mało ważną, nie przywiązuję do tego wagi” – pisze.

Dla wielu osób w spektrum autyzmu płeć nie jest czymś oczywistym i branym za

pewnik, nie jest „naturalna”. Autystyczne osoby często nie odnajdują się w binarnym podziale płci, są przekonane, że płci nie mają, lub nie chcą się w ogóle określać poprzez kategorię płci. Specyfikę autystycznego podejścia do płci opisuje termin stworzony przez osoby w spektrum autyzmu: autigender. Osoby w spektrum mogą długo zastanawiać się nad tym, czym jest płeć, dłużej od osób neurotypowych rozważać swoją tożsamość płciową, wreszcie – mogą nie być jej pewne lub uznać, że nie ma adekwatnego terminu, który by ją opisywał[10]

– czytamy w artykule na ten temat.

W dzieciństwie Maria nie czuła się dobrze w ciele dziewczynki. Myślała jednak, że bycie chłopcem wcale nie jest lepsze. Nosiła się neutralnie. Rodzice zwracali jej uwagę, żeby ubierała się jak dziewczyna. Dziwili się, że nie interesuje się chłopakami i innymi sprawami, którymi żyły jej rówieśniczki. Nawet kiedy mówiła, że nie chce mieć partnera, bliscy podczas świąt życzyli jej, żeby znalazła dobrego męża, i czynili jej subtelne wymówki.

Nie odczuwa zauroczenia. Nigdy nie była w związku. Z powodu trudności z nawiązywaniem i utrzymywaniem relacji nie poznała nikogo na tyle dobrze, żeby się zbliżyć. Pojęcie niebinarności odkryła kilka lat temu. „Dopiero gdy miałam dwadzieścia lat, nagle zaczęłam dobrze się czuć ze swoim ciałem i płcią, ale nigdy nie czułam się jak stuprocentowa kobieta. Bardziej jak dziewczyna, mimo że te słowa w tym kontekście są synonimami. Trudno mi opisać, jak dzisiaj odczuwam swoją tożsamość” – tłumaczy.

Maria się z nią ukrywa. Doświadczyła przemocy psychicznej ze strony rówieśników w podstawówce z powodu swojej neuronietypowości. „Do dzisiaj przez to boję się kontaktów z nieznajomymi, bo nie wiem, jak mogą zareagować. Obawiam się, że negatywnie, a ja nie chcę nikomu przeszkadzać” – wyjaśnia.

„Jestem dorosłą osobą w spektrum autyzmu i z ADHD, która przez jakiś czas uważała się za osobę w spektrum aseksualności. Obecnie wciąż jestem »questioning«, i może zawsze będę, ponieważ mój autystyczny umysł próbuje rozwiązać tę zagwozdkę intelektualnie, nie do końca rozróżniając tak abstrakcyjne pojęcia jak popęd czy pociąg” – przedstawia się Joanna, dwadzieścia sześć lat, od półtora roku z diagnozą.

Joanna wskazuje, że jako Autystka inaczej niż osoby neurotypowe postrzega tożsamość płciową oraz orientację romantyczną i seksualną. Czuje się *greysexual*, co znaczy, że jej pociąg jest zmienny. Czasem odnajduje się w spektrum aseksualności, czasem określa się jako osoba heteroseksualna,

a innym razem przyciągają ją kobiety. Od miesiąca jest w związku, z mężczyzną.

„Przez cały okres szkolny i studia żyłam w przekonaniu, że »to przyjdzie samo«. Najpierw mówiłam sobie, że poznam kogoś w liceum albo że muszę wyjechać na studia do większego miasta. Potem zauważyłam, że czas mija, a nic takiego się nie dzieje. Pomogły mi aplikacje randkowe. Tam jest łatwiej, bo skoro ktoś daje mi lajka, pisze ze mną i chce się umówić, to już wiem, że się tej osobie podobam. Nie muszę wróżyć z czyjejś mimiki czy analizować jakiejś gry. Po dwóch latach w tych aplikacjach chyba rozgryzłam system, trochę mi się poukładało w głowie, o co w tym chodzi. Wiele się też nauczyłam w relacjach, które nie wyszły, nawet jeśli to było tylko kilka randek. Cały ten proces kosztował mnie wiele kryzysów i załamań psychicznych. Ciężko przedzierać się przez to wszystko w pojedynkę bez instrukcji. My, osoby autystyczne, nie jesteśmy takie intuicyjne” – opisuje.

Joanna dorastała w przeświadczeniu, że coś z nią jest nie tak. Przyznaje, że bardzo się boi nietolerancji i dyskryminacji, chociaż trudności w odczytywaniu intencji innych często sprawiają, że nie potrafi adekwatnie zinterpretować reakcji otoczenia. Jej obawy są główną przyczyną maskowania. Bezpieczniej czuje się w sieci.

Dwudziestoczteroletnix Dee od pół roku żyje z diagnozą. Jest osobą niebinarną, używa na przemian męskich i żeńskich zaimków. Swoją seksualność zaczxłx kwestionować jako nastolatxkx. Najpierw odkryłx, że jest nieheteroseksualnx. Później wydawało się jex, że jeśli nie odczuwa pociągu do płci przeciwnej, to znaczy, że jest aseksualnx.

„Myślę, że duży wpływ na cały ten proces, na to, ile on trwał, miały właśnie narzucone role, to, że byłam nauczona grać w społeczeństwie, grać w SPOŁECZEŃSTWO – pisze o odkrywaniu swojej tożsamości. – Sensem życia niezdiagnozowanego Autysty jest maskowanie, a przynajmniej moim było. Ignorowałam więc to, że zdecydowanie odczuwałam pociąg seksualny, tyle że względem dziewczyn, i próbowałem robić to, co »powinienem« – flirtować z chłopakami, wiązać romantyczne nadzieje z nowymi kolegami. Potem, kiedy już mniej wypierałam informacje o pociągu do dziewczyn, założyłam, że jestem biseksualna, choć nigdy mocno nie przykleiłam do siebie tej etykietki”.

Dee usiłowałx się dopasować, wpisać w heteronormatywną ramę. Próbowałx stworzyć związek z bliskim sobie chłopakiem, ale czułx, że nie jest w nim sobą. Będąc z nim, cały czas się zastanawiałx, jak się powinxnx

zachowywać, a podczas tańca w queerowych klubach z dziewczynami wszystko przychodziło jex naturalnie. Dyskomfort pogłębiało to, że dopiero odkrywałx swoją neuronietypowość. Nie rozumiałx i nie akceptowałx swoich autystycznych potrzeb i nie potrafiłx o nie zadbać.

„Skończyłam bardzo przeciążona, co doprowadziło do dość okropnego finiszu tego związku – wspomina. – Długo zajęło mi pozbieranie się po tym, ale równocześnie, nie licząc ogromu dobrych wspomnień, wyszłam z tego bogatsza w wiedzę o sobie. Dało mi to ostateczną świadomość tego, że nie interesują mnie faceci. Ani seksualnie, ani romantycznie. I nagle wiele rzeczy z przeszłości, które mój mózg jakimś cudem ignorował, nabrało większego sensu”.

„Zwykle podaję się za osobę niebinarną, choć to uproszczenie. Tak naprawdę trudno mi określić swoją płeć. Nie mam na nią odpowiedniego słowa. Moja płeć to po prostu ja. Jestem człowiekiem, osobą, sobą. Kiedyś znalazłam termin »autigender« i myślę, że w miarę dobrze mnie określa – tłumaczy Marta, dwadzieścia cztery lata, od niespełna roku z diagnozą ASC. – Wszystko zaczęło się w gimnazjum. Zauważyłam, że podobają mi się i chłopcy, i dziewczyny. Nikomu o tym nie mówiłam, ale też nie czułam się z tym źle. Przyjęłam to za coś normalnego. Dopiero w liceum poznałam koleżankę, która mi powiedziała, że jest biseksualna. Wtedy ja też poczułam »prawo«, żeby mówić bliskim znajomym o swojej orientacji. Przyjęli to bardzo dobrze. Matce zwierzyłam się cztery lata temu, ale tego nie zaakceptowała, więcej do tematu nie wracałyśmy. Reszta rodziny nie wie”.

Marta ma poczucie, że jest w podwójnej mniejszości – jako osoba biseksualna i neuroróżnorodna. Nie ma to jednak dla niej negatywnego wydźwięku. Czuje się podwójnie wyjątkowa. Nigdy nie wstydziła się swojej tożsamości ani orientacji seksualnej i nie uważała ich za coś nienormalnego czy niewłaściwego.

„Praktycznie wszyscy moi znajomi są jednocześnie queerowi i neuronietypowi, więc czuję z nimi mocną więź – wyjaśnia. – Przez całe życie mieliśmy poczucie, że jesteśmy inni, niepasujący do społeczeństwa, tylko nie mogliśmy uchwycić, o co tak naprawdę chodzi. Czuło się, że coś jest »nie tak«, ale nie wiadomo było co. Kiedy stopniowo odkrywaliśmy swoją queerową tożsamość i poznawaliśmy coraz to nowe informacje o neuronietypowości, zaczynaliśmy rozumieć. Mogę za siebie powiedzieć, że dzięki odkryciu, kim naprawdę jestem, częściowo zaakceptowałam siebie. To proces, który pewnie będzie trwał całe życie. Ale mam w głowie, że to nie ze mną jest coś nie tak, tylko ze społeczeństwem, które nie akceptuje

inności”.

Nawet nam dobrze wychodzi to mieszkanie razem

– A dzisiaj Mariusz przyniósł mi pepsi i na butelce było napisane „Pepsi 100% odnawialna” czy coś w tym stylu – mówi Iza Kurkowska.

Tym razem spotykamy się na Skypie we troje, obok Micha siedzi jej mąż.

– Oburzyłam się: „Jezus Maria, to co oni z nią robią?! Jak może być pepsi odnawialna!? Wyplutą zbierają?”. A to chodziło o butelkę. Mariusz mnie pyta: „Ty chyba nie wierzyłaś w to naprawdę?”. A ja: „Mmmhhhmmm”. I już oboje leżymy ze śmiechu. Mieliśmy z tego ubaw pół dnia. Bo jako Autystka odbieram wszystko dosłownie.

Poznali się ponad dwadzieścia lat temu w Toruniu, na treningu aikido. Ona nastolatka, on jedenaście lat starszy instruktor. Z czasem Iza zaczęła prowadzić zajęcia z dziećmi. Ale dzieciaki wchodziły jej na głowę, więc któregoś dnia poprosiła starszego kolegę, żeby jej pomógł. Zlitował się.

– Iza miała wtedy czternaście lat.

– Mariusz przyjeżdżał specjalnie godzinę wcześniej, żeby mi pomagać, prowadziliśmy razem te zajęcia. Mijały lata, miałam szesnaście, siedemnaście i osiemnaście lat… Ale nie przyszło mi do głowy, że my coś… W ogóle, nic! Wcześniej miałam kolegę, odprowadzał mnie do domu, w McDonaldzie pracował, dawał mi podwójną porcję lodów. Podobno wszyscy na aikido mieli z nas bekę, że on taki we mnie zakochany, a ja się nie domyślałam.

Iza ciągnie swoją historię:

– Zaczęło się od wielkiej przyjaźni. Mariusz odprowadzał mnie po treningach albo zaniósł zakupy, jak mi z klubu zrobili, bo nie miałam pieniędzy. To posiedzieliśmy, pogadaliśmy. Spędzaliśmy razem coraz więcej czasu. Traktowałam go jak przyjaciółkę, nic nie rozumiałam. Ale w pewnym momencie coś się zaczęło dziać. Miałam już prawie dziewiętnaście lat. Siedzieliśmy na kawie i on mnie pocałował. I wtedy ja: „Oho, coś jest na rzeczy!”. A że ja go bardzo lubiłam, to sobie pomyślałam: „Kurde, ja też go chyba kocham!”. Powiedział, że mu na mnie zależy. I to nie tak jak na przyjaciółce. No to ja odpowiedziałam, że mi też zależy. Nagle sobie uświadomiłam, że myślę, gdzie on jest, co robi, kiedy się zobaczymy… Po jakimś czasie się do mnie wprowadził. Ślub wzięliśmy po tym, jak w 2018 roku weszło RODO. Mnie ten papierek nie jest potrzebny, kochamy się, to nic nie zmienia, ale się bałam, że jakby któremuś z nas coś się stało, to

nie uzyskamy o sobie informacji. Tylko dlatego.

– Przez te lata tak sobie wszystko ułożyliśmy, że jak Iza zrobiła diagnozę i mnie zapytała, czy to coś dla mnie zmienia, to dla mnie bardzo niewiele zmieniło – wspomina Mariusz. – Teraz już wiemy, że nie musimy dalej szukać.

– To ty nie byłeś w szoku po mojej diagnozie?

– Nie. Tyle że kiedyś mieliśmy inną świadomość, myśleliśmy, że coś z tym zrobimy. Czyli teraz nie wychodzisz z domu, ale za rok, jak będziesz nad tym pracowała, może się uda. Dziś już wiem, że nie wyjdziesz, nie zrobisz tego, tamtego. Na pewno, nie że „być może", „może kiedyś", „w przyszłości". Do pewnych rzeczy musieliśmy się przyzwyczaić, troszkę inaczej do tego podejść. Jednak nasza codzienność zbytnio się nie zmieniła. Wiem, że po prostu taka jesteś, potrzebujesz takich rzeczy, nie możesz tego i tamtego. Kiedyś nie wiązałem tego z autyzmem.

– Ale pamiętam, była taka sytuacja, że powiedziałeś, że odkąd mam diagnozę, to jest mi mocniej. W sensie, że moje cechy autystyczne stały się bardziej widoczne. Musiałam to przemyśleć, przeprocesować. Usiedliśmy, porozmawialiśmy i ja ci wtedy powiedziałam, że tak, jest mi mocniej, bo jestem tak strasznie zmęczona tym udawaniem, maskowaniem się przez całe życie, uśmiechaniem się, że już nie mam siły, przytłoczyło mnie to. To nie tak, że te objawy pojawiły się nagle. One cały czas we mnie były, tylko dusiłam je w sobie. I w końcu wszystko mi puściło. I powiedziałam ci, że teraz chcę żyć w zgodzie ze sobą, nie chcę niczego hamować, ukrywać i zatrzymywać. A ty tak fajnie zareagowałeś: „Aha, no dobra. Przyjąłem".

– A jak się pojawił jakiś temat, to Iza podsuwała mi artykuły i opowiadała, że Autyści tak mają.

– Prawie przez całe życie świat mi mówił, że powinnam się wstydzić za wszystko, co zrobiłam i jaka jestem, więc czasem jest mi trudno powiedzieć o czymś wprost. Wolę Mariuszowi podsunąć jakiś artykuł: „Zobacz, ja też tak mam". Albo pokazuję mu krótkie filmiki o tym, jak ludzie z autyzmem się czują, widzą czy jak odbierają świat, kiedy mają jakieś nadwrażliwości. On się tego uczy, ale to już nic nie zmienia. To, co się miało zmienić, już dawno się zmieniło. No chyba tyle, nie?

– Jakby ktoś mnie zapytał, jak się żyje z osobą autystyczną, tobym odpowiedział, że dla mnie to nie jest osoba autystyczna. To jest Iza, moja żona – mówi Mariusz. – To, jak żyjemy, to dla mnie norma. Może ktoś ma inne normy. Dla mnie to nic niezwykłego.

– Przyzwyczailiśmy się do tego, jacy jesteśmy. Ale jak Mariusz mnie jeszcze nie znał, to on był taki imprezowy i w ogóle. Królika nawet jadł! Teraz to by w życiu królika nie zjadł, no bo zwierzątka moje kochane.

Mariusz się śmieje.

– Po diagnozie sporo się dowiedziałem o autyzmie, więc z automatu trzeba było parę rzeczy w naszym życiu zmienić. Ale dużo tego nie było.

– Teraz, jak wiem, co mi jest, zaczęłam dbać o siebie, w autystyczny sposób. Przestaliśmy w domu palić górne światło. Jestem złota rączka, więc rozkminiłam te małe kolorowe lampki i mamy takie światełka, patrz, tutaj, na suficie. To mnie uspokaja. W mieszkaniu mamy wszystko ściszone, żeby nie było hałasu, noszę słuchawki wygłuszające, bo wokół nas budują bloki. Przez moje zaburzenia sensoryczne nie mogę dotykać metalu, na przykład sztućców, bo to mnie boli. Kubek ceramiczny też mnie boli. Zaczęłam więc jeść plastikowymi sztućcami na plastikowych miseczkach. Może to głupio wygląda, mam takie dziecięce, w dinozaury, talerzyk, miseczkę i łyżkę, ale się nie przejmuję. Mam pluszaki, noszę w domu miękkie szlafroczki, chodzę w miękkich kapciach. Jak muszę gdzieś wyjść, oczywiście zawsze z Mariuszem, to mam różne karteczki, którymi się posługuję, gdy nie mogę mówić. Takie krótkie komunikaty. Nie zmuszam się na siłę do rozmawiania przez telefon. W pracy mam fajnie, bo pracuję zdalnie, piszę maile. Jak chcę pogadać na Skypie, to wystarczy, że poproszę, żeby była włączona kamerka, i nie ma problemu. Teraz już nie mam takich myśli: „O boże, muszę grzecznie siedzieć, nie mogę się kiwać”. Wiem, że jak rozmawiam z innymi osobami na spektrum, to mogę się bujać, bo będę zrozumiana, oni dokładnie wiedzą, o co chodzi. Nie muszę się tłumaczyć, że nie jestem przygłupem. Nie ma oceniania. I wiem, że to, co robię, to nie jest nic złego.

– Chociaż czasem jeszcze tak masz, że „O jeny, muszę to albo tamto”. A ja ci wtedy mówię: „Ej, nic nie musisz, ty tak masz i sobie odpuść”.

– Zostały mi jeszcze naleciałości z przeszłości, są mocno wbite w głowę – tłumaczy Iza i ciągnie: – Gdy się przebodźcuję, pomaga mi układanie różnych rzeczy: kredek kolorami, sortowanie koralików. Najpierw żółte, potem zielone, niebieskie, fioletowe i wszystkie odcienie. Figurki ustawiam sobie na półce. Jestem też nadwrażliwa na emocje. Jak wybuchła wojna w Ukrainie, to przez pierwsze dwa tygodnie nie żyłam. Naprawdę. Muszę się odcinać od takich rzeczy. Jak Mariusza mama mówi przez telefon o chorobach, to tak się przejmuję, że momentalnie tracę przytomność.

– To prawda. Iza musi na siebie uważać.

– Czasami kiedy czuję, że dochodzę do ściany, muszę sobie zrobić

przerwę. Ale z pracą zawsze zdążę, nie ma sytuacji, żebym coś zawaliła. Chodzę po mieszkaniu na ogół. Po dwadzieścia tysięcy kroków dziennie robię, kurczę. W kawalerce. Aż takie wydeptane ślady na podłodze są. Mam jeszcze trudności, zdarza się, że za późno wychwycę, że zbliża się meltdown albo shutdown. Uczę się tego cały czas. Wiem, że muszę wtedy unikać bodźców. Siadam, próbuję się uspokoić. Nie ma mnie wtedy dla nikogo. Nie mówię, nawet z mężem przestaję rozmawiać. Piszemy sobie na telefonie. Jeśli o siebie nie zadbam, to przypłacę to później tygodniem niespania albo miesiącem niewychodzenia z łóżka. Naprawdę, miesiącem. Jestem osobą unikającą, co jest bardzo źle postrzegane w świecie, gdzie obowiązuje kurs na przełamywanie barier, parcie naprzód i przekraczanie swoich granic. Wszyscy gadają o wychodzeniu ze strefy komfortu. Tylko że ja nigdy w życiu nie byłam w strefie komfortu! Kiedy ja miałam komfort? Z moją nadwrażliwością sensoryczną, z moim mutyzmem, lękiem, ze wszystkim? Niech inni sobie mówią: *„Sky is the limit”*. Nie, moim limitem jest moja ściana. Niech sobie myślą, że uciekam, chowam się czy coś, ale są momenty, kiedy muszę się całkowicie odciąć od świata. Taki jest mój sposób na dojście do siebie. Muszę znaleźć się na piętnaście minut czy pół godziny w jakimś spokojnym, cichym miejscu, gdzie mi lampka zmienia kolory ładnie, nie ma nachalnych dźwięków.

– Żyjemy sobie po swojemu, do niczego innych nie namawiamy, nie robimy nikomu przykrości, więc niech inni nie mówią nam, co powinniśmy robić i jak mamy żyć.

– Mariusz jest kochany, nigdy mnie nie oceniał i zawsze czułam się akceptowana. Teraz jak stimuję, to mówi na mnie „Jožin z bažin”, bo macham rękoma dokładnie tak samo jak ten brodacz w czeskiej piosence. Chodzę po domu i macham. A Mariusz łazi za mną i woła: „Michu, super!”, i razem śpiewamy: „Jooožin z baaažin!”. Albo jak widział, że muszę postimować, a mi było głupio, bo byliśmy na ulicy, to on zaczynał ze mną. Jeszcze tak zamaszyście – Iza demonstruje – żebym mogła sobie spokojnie… No i niech mi ktoś coś powie! Albo zaczynał ze mną śpiewać, żebym przestała się stresować i na inne myśli przeszła. Jakąś głupią piosenkę! „Hej ho, capniemy go, złego smoka obiboka!” I mnie to uspokajało, bo dla mnie śpiew to też stimowanie. Jedziemy w autobusie i Mariusz zaczyna na głos: „Hej ho…”. A ja: „…złego smoka…”. Wśród ludzi, centralnie! Nie wstydzi się, potrafi mi pokazać, że to, co robię, to nie jest nic złego. Inni się na nas gapią, a my sobie śpiewamy. Mamy nasze rymowanki, machania rękoma. Mariusz zawsze nosi mój plecak, mam taki ogromny, bo jak wychodzę

z domu, muszę mieć przy sobie wszystko na każdą sytuację. Słuchawki, czapka, coś do picia, jakieś rzeczy, żeby zająć ręce, przeważnie jakiś pluszak, w którego mogę się wtulić i lepiej się poczuć. To wszystko jest mi naprawdę potrzebne. A jak mam shutdown, to zamieram. Idziemy do sklepu albo jesteśmy na ulicy i nagle się zatrzymuję, nie mogę ani w tę, ani w tamtą. Mariusz od razu bierze mnie za jakiś róg, gdzie jest spokojniej, siadam sobie na chodniku, a on stoi nade mną jak taki goryl, żeby mnie odciąć od całego otoczenia. I ja się tam bujam, siedzę, mam słuchawki, słucham czegoś albo się bawię maskotką.

– Na zakupach, jak Iza jeszcze wychodziła z domu, mieliśmy swoje hasła.

– Jak w Kauflandzie jest za dużo świateł, za dużo ludzi, za dużo wszystkiego, to na sekundę przed tym, zanim zemdleję, mówię do niego: „Muszę stąd wyjść” albo „Wychodzimy”. A jak nie mogę mówić, to go szarpnę. Mariusz już wie, momentalnie zostawiamy koszyk na środku sali i wychodzimy. Noszę przywieszki „Mam autyzm”. Kilka razy usłyszałam od innych Autystów, że to stygmatyzujące, że to tak, jakbym była gorsza. Ale to kwestia mojego bezpieczeństwa. Mogłabym chodzić nawet z numerem telefonu do Mariusza na szyi, ale nie wychodzę z domu sama. Wiem, że w razie czego on mnie ogarnie, i jestem spokojna.

– I nie ma w tym nic nadzwyczajnego.

– Na początku bałam się, że będzie na mnie zły, że mnie skrzyczy, bo przecież to jest dziwna sytuacja. Ale podchodził do mnie ze zrozumieniem ogromnym, chyba dlatego, że widział, że to nie jest jakieś udawanie, tylko naprawdę ciężka sytuacja. Więc nie miałam oporów, żeby nagle powiedzieć, że muszę skądś wyjść. Niektórzy mi zarzucali, że chcę zwrócić na siebie uwagę. To jest ostatnia rzecz, jakiej bym chciała! Nienawidzę być w centrum uwagi, zawsze chcę być z boku. I jeśli już mówię, że jest mi źle, to znaczy, że naprawdę jest źle. Mariusz nauczył się temu ufać, a nie że przesadzam. Albo na przykład nie mogę metrem jeździć, bo mam różnicę ciśnień w uszach i mdleję, słabo mi się robi. Jak chodziliśmy jeszcze w Warszawie na aikido, to woleliśmy jeździć ponad godzinę tramwajami z przesiadkami niż metrem. Parę razy się zdarzyło, że był tłok, więc Mariuszowi fiknęłam. Kiedyś nie było totalnie miejsca, a ja czułam, że się osuwam. I wtedy Mariusz zaparł się plecami o ścianę, nie wiem jak, i zrobił mi krzesełko ze swoich nóg. W ogóle się nie przejmował, że się ludzie strasznie gapili i sobie na ucho gadali.

– Od samego początku jak coś załatwiamy, to uprzedzam, że Iza zawsze musi być ze mną. Nigdzie nie będzie sama rozmawiać.

– Na aikido, jak jeszcze ćwiczyłam, przed pandemią, też wchodził pierwszy. Często zmienialiśmy sekcje, bo Mariusz ma dość wysoki poziom i musi szukać miejsca, żeby mógł się rozwijać. Na pierwszy raz wchodził sam i mówił: „Moja żona ma niepełnosprawność, więc tylko ja mogę z nią ćwiczyć i prosiłbym, żeby jej nie dotykano”. A niektórzy od razu: „On cię ogranicza! On cię kontroluje!”. Niczego nie rozumieli. Odkąd mam diagnozę, załatwiłam sobie orzeczenie o niepełnosprawności. Ja bym tego w ogóle nie robiła. To nie jest dla mnie. Wiem, że jestem niepełnosprawna, naprawdę. Życie mi to udowadnia na każdym kroku. Mariusz też wie. Zrobiliśmy to dla ludzi, żeby mógł powiedzieć: „Moja żona jest niepełnosprawna i nie może mówić”. Jak ktoś usłyszy coś takiego, to zaczyna mnie traktować poważnie, bo jak sama mu o tym powiem i nie użyję słowa „niepełnosprawna”, to od razu słyszę: „Eee tam, co ty! Spróbuj. Poszerzaj strefę komfortu”.

– Ale czasami to Iza mnie tłumaczy przed ludźmi, że nie jestem chamski, jak pierwszy wchodzę do sklepu. Bo ona nigdy nie wejdzie pierwsza.

– A ludzie, że cham. Musiałam parę razy panią zgasić, mimo że mam mutyzm. A ja tak: „Poprosiłam go chyba, żeby wszedł pierwszy, nieee!?” – Iza zmienia głos na zawadiacki. – To był już szczyt mojej cierpliwości.

Mariusz się śmieje.

– Wiesz, co on mi robi w sklepach? – nie przerywa sobie Iza. – Nienawidzę tego. Wie, że nie mogę mówić, że nie chcę zwracać na siebie uwagi, i gada mi tak: „Dobra, wszystko powiem za ciebie, pójdziemy razem do sprzedawczyni, nic się nie martw”. Ekspedientka podaje mi pluszaka, pyta, czy taki może być. Mariusz mnie pyta: „Może być?”. A ja mu odpowiadam przy tej pani na ucho: „No nie, bo nie podoba mi się…”. A Mariusz na cały głos: „Co?! Co mówisz?! Nie chcesz takiego!?”. Na cały sklep. Wszyscy się na nas gapią… Jezus Maria! To mu szepczę cichutko, że już nie chcę, chcę jak najszybciej uciec z tego sklepu. A potem przychodzimy do domu i mówię, że jednak tego pluszaka chciałam! – śmieje się. – I wtedy biedny Mariusz już sam leci, bo ja nie pójdę. Pewnie mówi: „Żona mnie przysłała…”. Ale jak jestem nieobecna, to niech sobie o mnie gada. Albo jesteśmy w sklepie, gdzie są te bramki antyzłodziejowe. I za każdym razem już wiem, że Mariusz to zrobi, więc wychodząc, zatykam uszy, bo co wychodzimy, to on udaje, że uruchamia alarm, i wydaje z siebie dźwięki paszczą: „eeejooo, eeejooo!”, jakby bramka piszczała. Wszyscy się gapią. On to robi, bo każdy facet jest trochę dzieciakiem, ja też jestem dzieciakiem, więc kocham to w nim najmocniej na świecie. A Mariusz nie

może się powstrzymać! Więc mu nie mówię: „Nie rób tak”, tylko staram się jak najszybciej przemknąć. Wesoło bywa czasami.

– Wracając do pluszaków. Jak kupuję Izie pluszaka i przynoszę do domu, to on musi mieć imię. Bo Iza od razu pyta: „A jak ma na imię?”. To na przykład jest Szop, superbohater z bajki. Sprezentowałem go Izie na urodziny. Mamy tego dużo… Jest jeszcze Gucio, bo przypomina Gucia z *Pszczółki Mai* i ma skrzydełka. A ten wielki dinozaur nazywa się po prostu Pluszak.

– On jest z takiego materiału mięciutkiego. Bardzo fajnie się na nim śpi. Mamy jeszcze psa, prawdziwego. Jamnik, ma na imię Sznurek.

– Nasz dzień wygląda tak: rano wstaję, przed wyjściem do pracy robię jedzenie dla Izy na cały dzień i jej zostawiam, bo ona sobie nie zrobi – opowiada Mariusz. – „Masz termosik z obiadem, herbatę w termosie…”

– Nie dlatego, że jestem leniwa, albo przez moje zaburzenia sensoryczne, tylko ja nie pamiętam. Nie pamiętam, żeby zjeść i pić. Pracuję zdalnie do szesnastej, siedzę przed komputerem, skupiam się na tym, co robię, i zapominam o całym świecie. I potem nagle przychodzi wieczór i… o kurczę! Termos stoi! Dzisiaj nie piłam! Gdyby ten termos nie stał, tobym w ogóle nie piła, boby mi się nie przypomniało.

– Mariusz ma specjalne komendy dla mnie – ciągnie Iza. – Krzątamy się rano i nagle rzuca: „Uszy!”. Bo zaraz zgniecie plastikową butelkę, robi kawę w ekspresie albo będzie coś kroił głośno. I ja już wiem, że mam zatkać uszy. To mi pomaga przy mojej nadwrażliwości na dźwięki. Mamy całą masę naszych rytuałów codziennych, które są poukładane przez to, że mam autyzm. Codziennie rano wstajemy o tej samej porze, Mariusz po siódmej, ja najpóźniej o wpół do dziewiątej. Mariusz włącza sobie tę samą grę, pije kawę, potem idzie z psem. Mam problemy ze snem, nie śpię do czwartej–piątej rano. Jak wstaję, to pomagam, ogarniam się. Kiedy on mi robi jedzenie, to ja mu lekarstwa przygotowuję. Mamy czas dla siebie razem, to strasznie ważne, żebyśmy go mogli po naszemu spędzić. Bo ja później bym miała rozwalony dzień w autystyczny sposób. Mariusz wychodzi do pracy o dziesiątej, a ja o dziesiątej zaczynam, tak to ustawiłam.

– Jak przygotowuję kanapki na śniadanie, to odkrawam naokoło skórki od chleba. Bo Iza nie zje.

– Chleb musi być jednakowy, a nie że tu miękki, a tam twardy…

– Mamy taki długi blat, wykładam wszystko, co Iza powinna zjeść i wypić, bo jeżeli cokolwiek schowam do lodówki, to tego nie znajdzie.

– Otwieram lodówkę, patrzę: nic nie ma. I zamykam. Serio. Ja nie wiem.

– Albo jeśli zapomnę i zostawię coś spakowane w folię, to przychodzę i to wciąż leży w tej folii…

– Błeee!

– Iza nie rozpakuje z folii, w ogóle jej nie dotknie, bo się brzydzi. I tak dalej. Dużo jest takich rzeczy, które myśmy robili intuicyjnie jeszcze przed diagnozą. Wieczorem kończę pracę, idę na autobus. Jak się spóźnia, to zaczynam się irytować, bo wiem, że Iza już na mnie czeka…

– A ja już: „O boże, umarł tam na pewno!”.

– Dlatego dzwonię, że jeszcze jadę. Tak samo dzwonię, jak dojeżdżam do pracy. W restauracji, gdzie pracuję, czasem sobie ze mnie żartują: „Musisz się meldować?”, „Ona cię kontroluje!”. – Mariusz przedrzeźnia kolegów. – To moja sprawa, nie mam problemu, żeby powiedzieć komuś: „Nie interesuj się”. A Izie daje to poczucie bezpieczeństwa.

– Wieczorem też mamy swoje rytuały. Mariusz wraca z pracy i idzie ze Sznurkiem na spacer. Potem siadamy sobie, oglądamy coś razem albo gramy…

– Gorzej, jak nam coś nagle wypadnie. Iza nie lubi niespodzianek.

– Na przykład jak ktoś przyjdzie do nas do domu niespodziewanie. Teraz jest pandemia[9], więc od dwóch lat nie było u nas nikogo, bo nie mam odporności, a nie mogę być zaszczepiona, ponieważ jestem uczulona. Po co ryzykować. Ale jak ktoś nagle przychodził bez zapowiedzi, to to było straszne. Nie czuję się przy ludziach komfortowo, muszę się maskować. Oczywiście jak są goście, to jestem bardzo miła, kochana, ugoszczę, bo mi zależy na bliskich osobach, ale nie lubię, jak ktoś jest w mojej przestrzeni. A z Mariuszem czuję się dobrze. Nie przeszkadzamy sobie, mimo że gnieździmy się w tej kawalerce. Nawet nam dobrze wychodzi to mieszkanie razem – śmieje się Iza.

– Jak ktoś do nas wpada bez uprzedzenia, to potrafię się zdenerwować, bo Iza podchodzi do tego autystycznie.

– Mariusza takie niespodziewane wizyty irytują, a mnie męczą i napawają lękiem. Mieliśmy problemy z innymi ludźmi, którzy nie rozumieli tego. Mówili: „E tam, co ty się przejmujesz, Iza daje radę”. Im się tak wydaje, bo potrafię się bardzo dobrze maskować, wykształciłam to w sobie przez lata. Mam mutyzm, więc mówię, że nie dam rady, tak jak potrafię, czasami bardzo cicho. Ale oni to ignorują. Moje słowa to za mało. A Mariusz jest tą osobą, która widzi potem moje cierpienie, widzi mnie, jak mam te wszystkie shutdowny, meltdowny, jak nie śpię po nocach, jak się duszę, jak mam jazdy

nerwicowe. Więc próbuje mnie bronić przed takimi sytuacjami z ludźmi. Za co jestem mu wdzięczna.

– Bo ciebie ludzie nie słuchają. Mówisz, a każdy swoje… Niekiedy nawet trzeba kogoś przystopować. Kogoś, kto kompletnie nie zwraca uwagi na to, co powiesz, tylko klepie swoje i nie da ci dojść do słowa. Wtedy mu mówię: „Ej, posłuchaj. Zatrzymaj się”. Iza chce podświadomie zadbać o wszystkich. Nikomu nie zrobić przykrości, bardzo często kosztem siebie. Dlatego potrzebuje kogoś, kto będzie pilnował, żeby inni jej nie krzywdzili.

– Pomaga mi to bardzo. Mój hirołł… – Iza czule głaszcze Mariusza po policzku. – Niestety totalnie nie mam siły przebicia wśród ludzi, a że ludzie nie są moim targetem, bo wolę książki, wszechświat, naukę i zwierzęta, to często nawet nie wpadnę na pomysł, że mogę coś komuś powiedzieć. Mam taką koleżankę. Jak dowiedziała się, że mam diagnozę, to takie teksty od niej usłyszałam… Wszystkie z listy „Czego nie powinieneś mówić Autyście”. Są takie artykuły. Przysięgam! Od „Nie wyglądasz”, przez „Ale przecież nie jesteś taka głupia”, po „Każdy ma trochę autyzm. Ja też na pewno mam, bo kiedyś miałam atak paniki”.

– Wracając do planu dnia…

– …kładziemy się spać tak o pierwszej. Mariusz zasypia, a ja się kulam, zanim usnę, trochę mi zejdzie. Moje problemy ze snem wynikają z PTSD. Po tym, co przeszłam w dzieciństwie, mam strasznie hardcorowe sny czasami, a że myślę obrazami, a nie słowami, to te obrazy są przerażające. Jak mi się coś przyśni, to do rana nie zasnę. Nie dlatego, że się boję, jestem dorosła, wiem, że to tylko sen, tu jest Niunio, my się kochamy, jestem bezpieczna, ale te sny są naprawdę straszne. Przez to, że zostałam zgwałcona jako dziecko, nie potrafię powiedzieć, czy mam w ogóle coś takiego jak pociąg seksualny. Kocham bliskość i lubię się przytulać do Mariusza, być razem, ale to jest pozbawione podtekstu seksualnego. Nie ma to jednak nic wspólnego z tym, że jestem na spektrum, tylko wynika z tego, że mam traumy. Musieliśmy to z Mariuszem dostosować tak, żebym nie czuła się straumatyzowana przez to, co było kiedyś. Mąż był pierwszą osobą, która się o tym dowiedziała. Podczas spania mam włączony telewizor. Stoi przy łóżku od razu. Mariusz musi się przyzwyczaić, że mu w nocy mryga. Ostatnio się wyciszam, oglądając filmiki na YouTubie z koreańskich piekarń, jak chleb pieką. Koreańczycy fajnie pracują, bo nie gadają. Jak to mi się podoba! Pokazują bez słów, co robią. Tutaj ciasto, tu coś i filmik trwa trzy godziny. Włączam sobie i się gapię. Albo jak ktoś coś odpakowuje, kupił sobie iPada i nie gada, tylko są napisy. Jeżeli coś mnie przebodźcuje, to nie mogę usnąć

ze zmęczenia. Wiem, że to brzmi nielogicznie, ale tak jest. Albo jak mąż chrapie, a chrapie strasznie… – Iza patrzy ze śmiechem na Mariusza. – Dzisiaj nie spałam, bo całą noc chrapał. Nie chcę być wredna i go budzić co chwila: „Niunio, może na boczek się położysz?”. Jezus Maria! A ja mam taki słuch, że słyszę, jak u sąsiadki z dołu telefon wibruje. Nie jak dzwoni. Jak wibruje.

– Uzupełniamy się – stwierdza Mariusz. – Jest dużo rzeczy, którymi nie muszę sobie zawracać głowy, bo wiem, że Iza to zrobi. I na odwrót. Nawet się nie zabieram do sprzątania, bo na pewno coś źle przestawię. „Ta książka tu nie była. Tamto tu nie stało”…

– Bo wszystko ma swoje miejsce.

– I musi być kolorami poustawiane.

– A Mariusz jest daltonistą! Za to ja przez mutyzm wybiórczy nie dam rady gadać przez telefon, więc Mariusz za mnie rozmawia. Nie dam rady to, tamto. I nigdy w życiu nie było sytuacji, żeby któreś z nas miało o to do drugiego pretensje. Nikt nie wypomina drugiemu jego słabości. Bo to działa w dwie strony. Naprawdę, przysięgam. Na przykład Mariusz bardzo lubi, że wszystko mam zaplanowane od a do zet. W niektórych sytuacjach to jest fajne, bo on może odpuścić. Pilnuję terminowych spraw, bo on do tego nie ma głowy totalnie. No i jest nerwus, nie ogarnia technologii. Jak ostatnio mu się na konsolę PlayStation włamali, konto mu ukradli, to Izunia wkroczyła do akcji i wszystko ogarnęła.

– Nie wstydzę się powiedzieć, że czegoś nie dam rady. Wiem, że faceci tak mają, że chcą się pokazać, że są macho i tak dalej. „Co, ja tego nie zrobię!?” U nas coś takiego nie istnieje. Mam problem, mówię. Iza ma problem, mówi. Kiedy się czymś zajmuje, to jej nie ma, tak się w to zagłębia. Szuka, czyta, kombinuje. Jak chciała mi odblokować konsolę, to napisała do Chińczyków.

– Chińczycy mnie lubią, bo ja jestem miła dla ludzi. A oni są mili dla mnie i mi odblokowali.

– Do tego doszło, że u mnie w pracy wszyscy wiedzą, że Iza robi elektronikę, telefony, pach, pach, takie rzeczy. I jak mają problem, przychodzą do mnie, żeby pomogła. Albo jeszcze mnie irytuje załatwianie rachunków przez internet. Lubię wszystko załatwić szybko. I przez internet teoretycznie wszystko można załatwić szybko, ale jak ja wejdę, to zawsze mam jakiś problem.

– Albo się strona zawiesi, albo coś tam.

– No u mnie to z tym nie baaardzo. Nie bardzo. Dlatego rachunki Iza

ogarnia. Bo ma to uporządkowane. Jest dużo takich historii. Typu: kiedyś szukałem płyty Roberta Janowskiego. Mieliśmy na kasecie, ale się zepsuła, a nigdzie nie można było kupić. I co Iza zrobiła? Napisała do Roberta Janowskiego! I jej przysłał swoje piosenki w mp3! Albo napisała do pani pisarki, bo szukałem jej książek, takich w stylu Dana Browna. Umówiła się z nią pod Kauflandem i razem poszliśmy. Pisarka przyniosła książki i je podpisała. Iza ma w sobie takie ciepło, że przekonuje ludzi do siebie natychmiast. Nawet skrzecząca pani w przychodni za chwilę robi się milutka.

– Kiedyś, jak mieszkaliśmy jeszcze w Toruniu, mama mi powiedziała: „Widziałam Mariusza na Szerokiej z jakąś blondynką, szli blisko siebie". A ja: „No i co, że widziałaś go z blondynką? To nie można chodzić po ulicy z blondynką?". A mama dziwnym tonem: „Ja nie wiem, co oni tam robili". Nie mogłam załapać, o co jej chodzi!

– Musiałem to Izie wytłumaczyć.

– Powiedział mi: „Wiesz, jeśli szedłem z jakąś blondynką po ulicy i ktoś nas zobaczył, to ten ktoś myślał, że ja cię z nią zdradzam, i dlatego ci o tym mówi". A ja: „No cooo tyyy!". Zresztą to była moja kuzynka, która przyjechała nas odwiedzić. Nie rozumiem tego, co ktoś mi chce powiedzieć między wierszami, nie czuję przenośni, sarkazmu. To jest chyba największym problemem. Raz Mariusz mnie nabrał. Oglądał skoki narciarskie i powiedział, że jak coś skoczkowi nie pójdzie i się przewróci, to po niego przyjedzie konik z saneczkami. Rzucił tak, żebym mu nie gadała i żeby mógł sobie w spokoju te skoki obejrzeć. A ja kocham zwierzątka i koniki. Wzięłam to dosłownie, więc siedziałam godzinę, patrzyłam w telewizor i czekałam, kiedy przyjdzie ten konik. Na koniec Mariusz mi powiedział, że kłamał. Tak się z tego śmiał, taki miał ubaw! Później ja też się śmiałam. Czasem kompletnie nie rozumiem jego zachowań. Że na przykład powie coś, czego nie myśli, bo był zły. A potem mówi: „Wiesz, że ja tak nie myślę, powiedziałem tak, bo byłem wkurzony". Nie kumam tego, musi mi wytłumaczyć. Dużo rozmawiamy, więc zdarza się, że nie łapiemy, o co nam chodzi, i musimy to sobie wyjaśniać. Niekiedy mu mówię: „Wiesz co, ja też tego nie rozumiem, ale tak już mam. To jest takie moje, autystyczne". A on: „Okej, dobra". I sprawa załatwiona.

Trwanie

Piotr ma dwadzieścia osiem lat. Dostaje rentę socjalną z tytułu autyzmu i niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym. Jest mistrzem prostoty życia. Ogromną radość sprawia mu jedzenie. Jak on się cieszy, że zjadł dobry kotlet schabowy! Lubi pływać, jeździć konno, podróżować pociągiem. W ośrodku Między Innymi jest tak szczęśliwy, że po powrocie śmieje się w głos.

Wiele razy mnie zaskakiwał. Kiedyś oglądaliśmy reportaż w telewizji o tym, że ktoś skrzywdził dziecko z autyzmem. Miał łzy w oczach. Sam wyszukuje sobie muzykę i filmy na YouTubie. Przedziwne rzeczy. Samochód przejeżdża kołami różne przedmioty: puszki, makaron z sosem, foliowy worek. Albo ktoś miesza w wielkiej kadzi różne kolory gum i farb. Nie wiem, w jaki sposób on to znalazł. I nadal znajduje na innym urządzeniu, gdy nie ma algorytmów.

Cały czas coś w nim odkrywam. Wajcha się przestawia i nagle odsłania się coś, czego do tej pory nie widziałam. Tak jak wtedy, kiedy miał cztery lata i nagle powiedział: „Samolot leci". Prawie zemdleliśmy z wrażenia z jego ojcem.

Mówi się, że osoby z autyzmem nie znoszą galerii handlowych, a on je uwielbia, bo tam jest milion dźwięków i zapachów, których ja pewnie nawet nie czuję. Czasem Piotr mnie ciągnie, żeby przejść się po galerii, wchodzimy, robimy rundkę, tak jakby się zanurzał w kąpieli bodźców. Byle tylko nie wchodzić do sklepu z ciuchami i nie mierzyć. Tego nie lubi. No, chyba że do spożywczego po coś do jedzenia, to tak.

Bardzo go kocham. Mam satysfakcję, że wychowałam go na człowieka samodzielnego, w dużym stopniu samoświadomego, który wie, czego chce, i czerpie przyjemność z życia. Pewnie, że ma gorsze momenty, ale umie o swoje zawalczyć. Często to bywa dla mnie trudne, ale to jego mocne strony. Trzeba to uszanować.

Przez wiele lat byłam silna, pracowałam, miałam trochę własnego życia. Nie pozwalałam sobie na zmęczenie. Aż się posypałam. Depresja. Wypalenie. To nie będzie słodki obrazek. Trudno mi o tym mówić – o sprawach dramatycznych – ale życie z taką osobą jak Piotrek, projektowanie świata pod nią bardzo często wiąże się z cierpieniem.

Naprawdę, nie jestem już w stanie wytrzymać jego nadpobudliwości. Z jednej strony się cieszę, że jest w dobrej formie, radosny, a z drugiej strony męczę się, bo mój syn bywa tak strasznie natarczywy. Jest wszędzie, nie mogę kroku do łazienki zrobić, żeby mi nie wyskoczył przed oczami. Czuję się, jakbym była w oku Wielkiego Brata. Wariuję, bo nie mam dla siebie przestrzeni, on cały czas mnie obserwuje i tylko czeka, że zaraz wstanę, zrobię mu śniadanie albo że wyjdziemy na spacer. Czasem muszę złapać moment na przejście między kuchnią i pokojem, bo bez przerwy obskakuje mnie jak satelita.

Te jego dźwięki… Buczenie, szeleszczenie. Zdarza się, że wycie. Klaskanie, podskakiwanie. Znajdzie jakąś zbitkę sylab i powtarza przez dwie godziny: „czibidu, czubidu, ażubidee…". Jakby tworzył sobie słowa, jest w tym bardzo kreatywny. Rozumiem, że potrzebuje stymulacji dźwiękowej. Tylko że ja mam nadwrażliwość dźwiękową i całe ciało mi sztywnieje od tego. To dla mnie tortury.

Kiedy się nakręca, często nie reaguję. W ten sposób się chronię. Nie mam już w związku z tym poczucia winy ani wyrzutów sumienia, minęły te czasy. On krzyczy, ja kilka godzin leżę pod kołdrą. Chowam się. Robię to instynktownie. Ludzie odbierają mnie jako osobę strasznie zajętą, zapracowaną, a ja zastanawiam się, ile czasu spędzam na takim bezsilnym trwaniu, kiedy Piotr jest bardzo pobudzony i nie mogę wejść z nim w relację – po prostu nie jest to możliwe. Raz, że nie mam na to siły, dwa, że to go nakręca. Chcę tylko to przetrwać, aż on się uspokoi albo aż ja znajdę tyle siły, by wstać, cokolwiek zrobić.

Kiedy się budzę, jak każdy potrzebuję kilku minut, by się na dobre ocknąć. A on w tym czasie potrafi zasypać mnie kilkunastoma komunikatami i zrobić mi z mózgu szarpane mięso. Wpada do mnie do pokoju o piątej rano, wyrywa mnie ze snu, szarpie, tarmosi za ręce, krzyczy: „Zajęcia, zajęcia, idzie, idzie!". To jest jak napad. Ja nie chcę być szarpana za ręce. Mam od tego wszystkiego objawy zespołu stresu pourazowego. Prawdopodobnie będę musiała wrócić do leków od psychiatry. Wielu rodziców osób z autyzmem bierze leki.

Pobudza go sensorycznie i seksualnie zapach stóp. Latem to strasznie trudne, bo on co chwila będzie próbował je wąchać. Ja się denerwuję, mówię, że nie wolno, a on będzie próbował to zrobić – to taka gra. Dla niego stymulujące jest wąchanie butów, skarpet ludzi, nie tylko moich, w ogóle. Zapachy fizjologiczne bardzo go nakręcają.

Wolno mi o tym mówić. Dzisiaj miałam naprawdę straszny dzień i czarne

myśli, że takiego życia nikt nie wytrzyma. Boję się pomyśleć, co będzie jutro. Wykańcza mnie ta ogromna nieprzewidywalność i bycie w permanentnym stresie. Teraz może rzadziej, ale były takie okresy, na przykład w pandemii, jak Piotr już całkiem się pogubił, tak, że sądziłam, że tego nie przeżyjemy. Zachorowałam na covid, dość ciężko, byłam bardzo zmęczona, a Piotr był napastliwy, agresywny. Myślałam, że otworzę okno i go wywalę, a potem sama wyskoczę. Albo wybiegnę z domu bez butów, będę pędziła przed siebie i wrzeszczała, bo nie wytrzymam tego psychicznie.

W tamtej chwili z rozpaczy myślałam o domu pomocy społecznej. Zaczęłam wydzwaniać do różnych instytucji, wydzierałam się do słuchawki: „Pomóżcie nam, bo ja już nie wytrzymam!". Wzięli go na trzy tygodnie do mieszkania chronionego. Wyszarpałam to. Potrafię takie rzeczy robić, ale to naprawdę przykre, że muszę być w totalnej desperacji, w sytuacji realnego zagrożenia, żeby kiwnęli palcem. A jak dzwonię, piszę, pytam urzędników o możliwości wsparcia w normalnych warunkach, tak jak teraz, to nikt mnie nie słucha. Ludzie odpowiedzialni za wsparcie na różnych szczeblach wciąż kojarzą niepełnosprawność z wózkiem inwalidzkim, ewentualnie starością, i na tym koniec. A przecież autyzm diagnozuje się w Polsce już trzydzieści lat, nasze środowisko robi kampanię za kampanią. Z tym mieszkaniem chronionym też pomogła organizacja pozarządowa. W lokalnym ośrodku pomocy społecznej do dziś nie rozumieją, co się stało. Gdy czułam się lepiej, sama sprawdzałam, czy mają jakąkolwiek pomoc dla takiej rodziny jak nasza. Nic. Tylko dom pomocy społecznej i myślenie DPS-ami…

Najgorsze jest to, że trwanie wiąże się z ogromnym lękiem o jego przyszłość. Co będzie z nim dalej? Co będzie, jak skończy się projekt, z którego jest finansowany ośrodek Między Innymi? Co będzie, jak skończy się program asystencki, który mamy do grudnia? Miasto się chwali, że zorganizowało rodzinom opiekę wytchnieniową. Dwa tygodnie poza domem dla osoby z niepełnosprawnością. Tyle że w domu pomocy społecznej na siedemdziesiąt pięć osób. Terapeuci zajęciowi i pracownicy socjalni wychodzą o szesnastej. A osoby z zaburzeniami zachowania, takie jak Piotr, potrzebują asystowania non stop, więc oferta tylko dla wybranych niepełnosprawności. A przecież my nie możemy być cały czas razem, wciąż razem mieszkać. To chora sytuacja.

Mój syn jest trudnym przypadkiem. Dopiero niedawno zmierzyłam się z powiedzeniem tego wprost. Przez tę dźwiękowość, nadaktywność. Wcześniej tak bardzo skupiałam się na jego sukcesach, na tym, że – jak mówili terapeuci – Piotr jest pogodny i otwarty na ludzi, że nie potrafiłam

sama przed sobą nazwać tego, czego doświadczałam tak naprawdę głównie ja. Nie terapeuci, których praca polega na dawaniu Piotrowi zajęcia, czyli tego, co lubi. Piotr jest trudny. Uciążliwy. Niełatwo matce wypowiedzieć takie słowa.

On też nie ma ze mną łatwo. Czasem na niego wrzasnę, czasem ryczę z bezsilności, mam go dosyć. Nie mogę pozwolić mu na wszystko. Nie reaguję, kiedy próbuje coś na mnie wymusić. Potrafię stawiać granice. Nie łagodnie. Ostro. Stop! To strasznie ważne. Gdybym pozwoliła mu wejść sobie na głowę, uznałby to za obowiązującą zasadę i stale domagałby się jej realizacji. To ten autyzm… Widziałam po ludziach, którzy przychodzili jako kandydaci na asystentów, kto się nadaje, a kto nie. Piotr natychmiast sprawdzał, na jak wiele może sobie pozwolić. On wie, że ze mną pewne numery nie przejdą. Wie, że może mnie doprowadzić do płaczu, do rozpaczy, ale w pewnych kwestiach mu nie ustąpię. Kiedy się już oboje uspokoimy, tłumaczę mu, dlaczego się na coś nie zgadzam. Nie wiem, na ile to rozumie. Na pewno to chwila bliskości. To mało popularna informacja, gdy mówi się o osobach w spektrum, także tych w normie intelektualnej – ich potrzeba rutyny, ich zasady organizują, lub może raczej dezorganizują, życie całej rodziny.

Samorzecznicy w spektrum nie są jego głosem. Nigdy nie pojmą naszej sytuacji. Wielu rzeczy się od nich nauczyłam, słuchałam, jak mówili o sobie, patrzyłam potem na Piotra, że on może odczuwać podobnie, tylko intensywniej. Sam o tym nie opowie. Samorzecznicy opowiadają o sobie, o swojej drodze, potencjale, o potrzebie zaspokojenia swoich potrzeb, a ja jestem ta, która mąci, opowiada o agresji i autoagresji, o braku przestrzeni na zaspokojenie własnych potrzeb w relacji z osobą z autyzmem. Pokazuję autyzm w innym świetle. I już jest konflikt. Widzę, że nic z tym nie umiem zrobić oprócz tego, aby w ten konflikt nie wchodzić. Niech nasze opowieści idą swoimi ścieżkami. Kilka osób samorzeczniczych jest mi bardzo bliskich. Mieliśmy swoje perypetie i kłótnie, potem piękne historie godzenia się. Staramy się dostrzegać i poznawać nasze różne światy.

Chodziłam z Piotrkiem na spotkania osób w spektrum i ich opiekunów do biura rzecznika praw obywatelskich. Mówiliśmy o swoich problemach. To były trudne rozmowy. Myślę, że osoby samorzecznicze mogły się poczuć urażone tym, co mówiłam o tym, jak jest mi ciężko. Inna mama popłakała się tam z bezsilności. Mówiliśmy za nasze dzieci, czyli *de facto* dorosłych mężczyzn. Już to budziło kontrowersje, bo przecież na takie rzecznictwo nakładają się nasze własne doświadczenia. Jedno z tych „dzieci” schowało

się do szafy, mój syn uciekł z sali i ochroniarze szukali go w całym budynku. Mamy zupełnie inne problemy. Nie zbudujemy idealnego świata. Trzeba to sobie uczciwie powiedzieć. Ale powinniśmy się wzajemnie szanować. Wiem, że oni też nie mają lekko. Niełatwo studiować czy pracować w środowisku, które cię kompletnie nie rozumie i nie akceptuje. Tyle że zrozumienia dla mnie i mojej sytuacji z ich strony raczej nie było. Dla sytuacji rodzica osoby z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną, która nie panuje nad sobą, z którą często nie można się porozumieć, której nie można pewnych rzeczy nauczyć, bo istnieją granice poznania.

To mit, że da się tak zmienić społeczeństwo, że wszyscy ludzie autystyczni będą się czuli szczęśliwi. Tak mówią niektórzy samorzecznicy. Nie ma szans, żeby z osobna każde z nas, neurotypowych, zmieniło się totalnie jak na zawołanie. Bo gdy mówię o moim synu i o jego zachowaniach, to mówię też o swoich granicach, fizycznych i psychicznych. Nie wygram ze swoim ciałem. Niekiedy ze stresu i przebodźcowania nie jestem w stanie chodzić, oddychać. Dosłownie. Boję się, że upadnę na ulicy, gdy syn znowu krzyczy, buczy. Czasem muszę się o coś oprzeć, zakrywam uszy, zbiera mi się na płacz. Tu żadna wiedza nie pomoże, to jest fizjologia, nasza natura. Nie jestem robotem.

My, rodzice osób najbardziej zaburzonych, żyjemy w zupełnie innym świecie, bliżej niepełnosprawności. Potrzebujemy asystencji, opieki wytchnieniowej, ośrodków dziennych, wspomaganego mieszkalnictwa, a nie opowieści o wspaniałych osiągnięciach i możliwościach osób w spektrum.

Bywa trudno, a przecież oprócz tego wszystkiego mamy jeszcze codzienne stresy. Muszę latać z dokumentami po urzędach, załatwić ośrodek, dojazd do ośrodka, asystenta. Stresuję się z powodu drogiego w utrzymaniu mieszkania. Zostałam z synem sama, bo ojciec zniknął z jego życia, jak Piotrek miał prawie osiemnaście lat i zgodnie z prawem nie musiał już realizować kontaktów. Płaci tylko alimenty, wyszarpane długą walką w sądach. Człowiek wykształcony, wydawało się przyzwoity, kiedyś partner i dobry ojciec, gdy się rozstaliśmy, robił, co tylko mógł, by zabrać jak najwięcej. Nigdy nie wykazał troski o to, jak sobie damy radę z Piotrem – a przecież od tego uciekał: od trudu, od dożywotnich obowiązków, masakrycznych wydatków. To się mści. Niestety na mnie. Zwłaszcza teraz, gdy jestem coraz starsza i brak mi sił. I nie nastąpiły zmiany systemowe, na które liczyłam, kiedy byłam młodsza. Myślę, że akta w sądach rodzinnych zawierają najczystszą prawdę o ludziach. Szkoda, że w Polsce potrafimy tylko pomstować, kto bardziej winny lub skrzywdzony, zamiast skupić się na

systemowym organizowaniu wsparcia tym rodzicom, którzy zostali. Kolejna nieodrobiona lekcja.

Wciąż jeszcze chcę wyjść do ludzi, pójść na miasto, póki jeszcze chodzę na własnych nogach i jestem w stanie pożartować, pośmiać się, obejrzeć film, zrozumieć, co czytam i mówię. Ja też chciałabym trochę skorzystać z życia. Tu jest ogromna różnica interesów. Tego nie przeczytacie w artykułach o neuroróżnorodności. Mówią, że akceptująca rodzina i wsparcie empatycznych specjalistów są gwarancją tego, że osoba autystyczna nie będzie miała trudnych zachowań. To nieprawda. To krzywdzące dla wielu matek i ojców, którzy robią wszystko, co w ich mocy, i zmagają się z poczuciem winy, że są złymi rodzicami, bo im nie wychodzi.

Znam chłopaka w wieku mojego syna, bardzo fajna rodzina, przeszliśmy przez te same ośrodki, tych samych terapeutów. I nasza sytuacja jest totalnie różna. On był w strasznym stanie, agresja potworna, bił oboje rodziców, kilka razy szpital psychiatryczny, a u nas zdarza się może raz w roku, że się boję Piotra, ale nigdy mnie nie tłukł. Wiem, że to dość powszechne, że rodzice się boją, zwłaszcza matki, słabsze fizycznie od swoich dorosłych dzieci, synów.

Słyszałam pochwały, że Piotrek nie był w szpitalu psychiatrycznym, bo się nim dobrze zajmuję. Chwalili mnie terapeuci, psychiatrzy, było mi bardzo miło. Jeszcze parę lat temu zadzierałam nosa, pouczałam innych rodziców, co powinni robić, bo mój nie był w szpitalu. Ale już nie pouczam. Zdałam sobie sprawę, że nie ma żadnej reguły. Zupełnie.

Piotr sam się myje, sam się ubiera, wybiera sobie ubranie. Bywa, że proszę go, by zmienił koszulkę, ale kalkuluję, czy warto sugerować mu zmiany, badam, w jakim jest nastroju. Staram się nie czepiać, nawet jak włoży dwie różne skarpety. Obcinam mu paznokcie i go golę, czasem mu głowę umyję. Wolę jego samodzielność, nawet jeśli coś zrobi po swojemu czy się trochę nie domyje. Przecież nie można człowieka maltretować tą swoją kontrolą.

Potrafi usmażyć jajecznicę, ugotować ryż czy makaron, zrobić herbatę. Przeważnie jednak domaga się, żebym to ja przygotowywała mu posiłki. Niekiedy robimy je wspólnie. Działa terytorialnie. Na zajęciach z treningu umiejętności społecznych golił się maszynką, odkurzał i prasował, w domu maszynka mu przeszkadza, a jak słyszy odkurzacz, chowa się do szafy. Przez problemy z małą motoryką słabo posługuje się nożem i widelcem, nie umie zawiązać sznurówek. Kupuję mu buty na rzepy. Sam wybiera które.

Rano wychodzi z klatki schodowej, gdzie czeka na niego transport do

ośrodka Między Innymi. Nie ma go kilka godzin. Muszę w nich zmieścić całe swoje życie: pracuję, załatwiam różne sprawy, czasem pozwalam sobie na relaks, wyjście do kawiarni, niekiedy muszę odespać ciężką noc. Przez pierwszy rok działalności ośrodka woziłam i odbierałam go sama na przemian z asystentką. Miasto nie przewidywało transportu dla osób z niepełnosprawnością, które nie mają problemów z poruszaniem się. Wysiłkiem społecznym udało się zmienić regulamin. Tak, Piotra nie trzeba wnosić do autobusu, ale sam na miejsce nie dojedzie, w przestrzeni publicznej jest kompletnie zagubiony. Naprawdę ręce już nie mają gdzie opaść, gdy się widzi, że niepełnosprawności inne niż fizyczne wciąż nie są dostrzegane, rozumiane.

Na każdy dzień tygodnia układam plan. Rozrysowuję go na kartce, która leży w widocznym miejscu, żeby Piotr mógł sobie sprawdzić. Kiedyś korzystałam ze specjalnej tablicy znaków, w której każda czynność była inaczej oznaczona. Gdy Piotr wraca z ośrodka, wychodzimy na spacer, na zakupy – zawsze do tych samych sklepów – do jego ulubionej knajpki na obiad, do kawiarni ze znajomymi albo odwiedzamy znajomych. Żeby tylko Piotr się nie nudził, bo kiedy ma zajęcie, to jest zadowolony, a potem wraca do domu zmęczony, bierze kąpiel i idzie spać. Zasypia, a ja znów mam chwilę dla siebie. Jak nie padnę ze zmęczenia, mogę popracować, pisać, czytać, obejrzeć film, zrobić sweter na drutach. Jestem kobietą wielu talentów, cha, cha, cha.

W domu Piotr sam nie umie znaleźć sobie zajęcia. Przeważnie siedzi przy komputerze, ogląda filmiki i słucha muzyki z YouTube'a. Głównie folku, ale też melodyjek dla przedszkolaków, co go bardzo nakręca. Wcześniej grałam z nim w planszówki, układaliśmy puzzle. Teraz nie mam na to siły, poza tym on nie chce. Kiedyś terapeutka mi pokazała, żeby dać mu segregator z zadaniami, na przykład „ułóż obrazki kolorami", i on będzie sobie siedział spokojnie i te zadania wykonywał. I rzeczywiście, robi to na zajęciach poza domem, ale w domu ma to gdzieś. Nie robi tego i koniec, bo to jego decyzja. I ja tę decyzję muszę uszanować, bo jest dorosły.

W weekendy przeważnie spacerujemy. Piotr uwielbia chodzić. Ja też. Robimy sobie długie wycieczki. Po powrocie chciałabym odpocząć, poczytać. A on nie… Nadal potrzebuje aktywności. I znów mamy konflikt interesów. W mieszkaniu panuje bałagan, sprzątanie jest na samym końcu listy rzeczy do zrobienia. Na początku musi być łapanie tych krótkich chwil dla siebie, namiastek odpoczynku, by przetrwać, nie paść. Jestem dziennikarką, redaktorką, często pracuję w nocy, nawet do trzeciej nad

ranem. A o piątej zdarza się budzenie…

Piotrowi od dziecka sprawia problemy komunikowanie się. Posługuje się mową czynną w sposób celowy, tylko że mówi bardzo niewyraźnie, wypowiada jedynie pojedyncze wyrazy. Zasób słów ma niewielki. Potrafi powiedzieć: „tak”, „nie”, „wesoły”, „komputer”, „mama”, „siku”, „toaleta”, wypowiada nazwy potraw, środków lokomocji. Dużo wokalizuje, wydaje mnóstwo dźwięków. Do tego postukuje, poklaskuje, tupie. Mam wrażenie, że chciałby znaleźć jedno słowo wyrażające wszystko, tak dramatycznie pragnie być rozumiany w tym małym zakresie słów, które wypowiada. Bo dla niego wypowiadanie słów jest ciężką pracą fizyczną.

Z dzisiejszej perspektywy wiem, że byłoby mu łatwiej, gdybyśmy od początku uczyli go komunikacji alternatywnej. Ale kto o tym słyszał, kiedy był dzieckiem? W podstawówce co chwila zmieniali się logopedzi. Raz uczyli go Makatonu, języka gestów i symboli, później wykorzystywali PECS-y, tablice znaków, próbowali też z programem komputerowym, MÓWikiem. Z każdego coś uszczknął. Jest zadaniowy. Kazali, to robił. Robił, dopóki mu się podobało, potem już nie chciał. Neurologopedka z Między Innymi zainstalowała mu aplikację do komunikacji, ale w domu jej nie używa.

Kilka lat temu pracowała z nim logopedka, która pisała o nim doktorat. O tym, że dorosłą osobę z autyzmem można nauczyć komunikacji, mowy czynnej, celowej. Bardzo go odblokowała. Wspaniała dziewczyna, zaprzyjaźniłyśmy się. Niestety zmarła na raka. Trudno mi o tym mówić. Piotrek zaczął składać proste zdania, na przykład „Autobus jedzie”, „Spacer – park”. Jednak po dwóch latach mu się znudziło. Moja siostra jest aktorką, uczy emisji głosu, próbowała pracować z Piotrem. Uwielbiał to, a potem przestał.

Zastanawiałam się, dlaczego nie mówi. Rozmawiałam o tym z przyjaciółką, samorzeczniczką w spektrum. Wyjaśniła mi, że Piotr może po prostu nie chcieć mówić. Tak jak nie chce jeść śledzi, woli kotlet. To totalnie ważne w myśleniu o osobach z autyzmem i niepełnosprawnych intelektualnie, w ogóle o osobach z niepełnosprawnością, wymagających stałego wsparcia. Nie możemy im odbierać prawa do decyzji. Nie możemy ich traktować jak dzieci, którym można kazać robić to czy tamto, uporczywie się uczyć tego czy tamtego, i oczekiwać, że się nauczą, bo my tego chcemy dla ich dobra. Piotrek, jak chce kotlet, wafelek, wyjść do parku czy do lasu, to o tym powie. Widocznie tyle mu wystarczy.

Na początku rozwijał się szybciej niż jego rówieśnicy. Pewnego dnia wziął książeczkę, wskazał palcem na litery i przeczytał: „K-u-b-u-ś”. Jakub to jego

drugie imię, tak wtedy na niego wołaliśmy. Byliśmy w szoku. Nie uczyliśmy go alfabetu. Nie miał jeszcze dwóch lat! Śmiałam się z jego tatą, że mamy genialne dziecko, pójdzie na studia, jak skończy dziesięć lat.

Około drugiego roku życia nagle przestał mówić i patrzeć w oczy, stał się nieobecny. Pamiętam takie obrazy. Siedzi w piaskownicy, przesypując bezwiednie piasek. Ręka robi jedno, głowa odwrócona w drugą stronę. Żadnego kontaktu z bawiącymi się dziećmi. Zjeżdża ze zjeżdżalni i fuj, otrzepuje się z obrzydzeniem z piasku. Tworzył własne wyrazy, którymi nazywał różne przedmioty: „nionio", „jator". Łatwiej mu wypowiedzieć słowo „termowentylator" niż własne imię. Dziecko z innego świata.

Między trzecim a szóstym rokiem życia był albo totalnie wycofany, siedział i się kiwał, albo chował się w szafie. Mam taki filmik. Piotr ma ze cztery lata. Wstaje z fotela w salonie, idzie jak zombi, jak w hipnozie do kuchni, bierze talerz z tostem, wraca, idzie, idzie, patrząc w przestrzeń, siada w fotelu i gryzie to jedzenie nieprzytomny jak heroinista. Czasem dostawał amoku, krzyczał jak oparzony i biegł przed siebie, na ulicy, w parku, wypadał z mieszkania na klatkę schodową.

Gdy miał mniej więcej pięć lat, zaczął gryźć, niszczyć i rozrzucać przedmioty. Był spokojny i nagle fru! Świat się odmieniał w jednej sekundzie. Jego zachowanie było kompletnie nieprzewidywalne. Nie wiedzieliśmy, jak z nim postępować. Wyobrażaliśmy sobie, że jest w nim jakiś tajemny guzik, jak się go naciśnie, to Piotr się ocknie, zacznie mówić, będzie taki jak inne dzieci.

Z Białegostoku przeprowadziliśmy się do Warszawy po lepsze życie i większe możliwości. Oboje pracowaliśmy w dużych firmach, robiliśmy kariery, ja w prasie, mąż jako informatyk i tłumacz. Tylko nasz syn nie nadążał za rówieśnikami. Biegał w kółko jak nakręcony, skakał, rozbijał sprzęty, wpadał na ściany, gryzł mnie po rękach, uderzał się w głowę, wylewał na podłogę płyny do kąpieli, wykręcał mi szminki.

Prowadziłam wtedy pismo edukacyjne, współpracowałam z magazynami dla kobiet. Robiłam reportaże, wywiady, spotykałam różnych ludzi. Gdy rozmawiałam z psychologami, psychiatrami i pediatrami, mówiłam im o Piotrku. Ktoś mi polecił dobrą psycholożkę dziecięcą. Pojechaliśmy. Opowiedziałam jej o zachowaniach syna, popatrzyła na niego i stwierdziła, że to autyzm. Wtedy po raz pierwszy usłyszałam to słowo.

Na wstępie postanowiłam, że nie będę terapeutką syna. Wiele matek kończy kursy, szkolenia, żeby móc samodzielnie rehabilitować dziecko. Nigdy nie chciałam tego robić. Lubię swój zawód. Chciałam pracować.

Raczej zarabiać na specjalistów, niż ich zastępować. Kolejne wizyty, konsultacje, terapie… Fundacja Synapsis, Ośrodek Wczesnej Interwencji na Pilickiej. Szukałam po omacku. Świadomość autyzmu w Polsce była żadna, organizacji pozarządowych niewiele, brakowało książek, w internecie nie było rzetelnej informacji. Próbowałam wspierać Piotrka na wszelkie możliwe sposoby. Jeździliśmy, gdzie się dało. Niektóre ośrodki reklamowały się, że leczą autyzm za pomocą diety, oczyszczania jelit i innych cudownych metod. Od razu wiedziałam, że to podejrzane. Jeśli Piotrek czuł się gdzieś dobrze, to woziłam go tam na zajęcia tak długo, jak dawałam radę i było mnie stać, a kiedy widziałam, że gdzieś jest mu źle, natychmiast go stamtąd zabierałam.

Szukaliśmy dla niego przedszkola. Prywatnego, wtedy mogliśmy sobie jeszcze na nie pozwolić. W pierwszym po kilku dniach zostałam wezwana na rozmowę. Usłyszałam, że nie są w stanie zająć się moim dzieckiem, bo nie integruje się, nie można nawiązać z nim kontaktu i w ogóle jest dziwne. W drugim to samo. Udało się za trzecim razem. Przedszkole integracyjne na Żoliborzu, dla maluchów z zespołem Downa, z autyzmem, niepełnosprawnością intelektualną i ruchową. Piotrek sprawiał kłopoty, bo gryzł dzieci i nauczycielki, były na niego skargi, ale miał dużą akceptację i nikt nie zamierzał go stamtąd wyrzucać.

Po pierwszym okresie wycofania Piotrek otworzył się, przynajmniej w domu. Pewnie dlatego, że przez nasze mieszkanie cały czas przewijali się jacyś ludzie. A to wpadli do nas koleżanki czy koledzy z pracy, a to znajomi, a to wolontariusze i terapeuci do Piotrka, a to kandydatki i kandydaci na asystenta. Dom pełen zdarzeń i wrażeń. Niezależnie od tego, kim był gość i po co przyszedł, Piotrek uznawał go za swoją własność. Wlókł go za rękę do swojego pokoju albo przynosił do salonu książeczkę, siadał obok i domagał się, żeby przybysz pokazywał razem z nim obrazki. Potrafił być natarczywy. Odmowy nie przyjmował do wiadomości.

Syn jest kontaktowy, ale ma dziwną wybiórczość względem ludzi. Na niektórych patrzył, podawał im rękę, innych nie zauważał. Pamiętam, jak przyjechała do nas moja ciotka. Piotrek usiadł w fotelu tak, jakby był pusty, na tej ciotce, jakby była niewidzialna. Tak samo potraktował jednego z naszych wspólnych kolegów, bardzo spokojnego, miłego człowieka. Gdy coś do Piotra mówił, Piotr w ogóle nie reagował.

Strasznie pilnował zasad i porządku. Nie pozwalał nikomu siadać z założonymi rękami. Jeśli ktokolwiek to zrobił w jego obecności, zaraz przybiegał i rozplatał mu ręce. Złościł się, a czasami dostawał szału. Kiedyś rozbił doniczkę. Tak było przez lata, gdzieś między siódmym a dziesiątym

rokiem życia.

Mniej więcej w tym samym czasie rozstaliśmy się z ojcem Piotra. Kiedy Piotrek miał dziewięć lat, przestaliśmy ze sobą mieszkać. Rozwiedliśmy się dwa lata później, ale nadal zajmował się synem. Zabierał go, wychodzili razem. Wieczory, weekend, wakacje. Mogłam normalnie żyć.

Kiedy syn miał dziesięć lat, znalazłam ośrodek, gdzie pracują metodą behawioralną – taka była wtedy dostępna. Zawiozłam go, spodobało mu się. Piotrek uwielbiał tamte zajęcia. Do tego stopnia, że kiedy terapeutka ogłaszała przerwę, dalej chciał pokazywać obrazki, nazywać przedmioty i układać puzzle. Jak coś zrobił dobrze, dostawał nagrodę, mógł wybrać, czy coś słodkiego, czy woli posłuchać muzyki. Nigdy nie miałam wrażenia, że to tresura. Piotr w nagrodę wybierał dalszą pracę, nie chciał jej przerywać… Nie polubił tylko jednej pani, drobnej, z bardzo wysokim głosem. Uderzył ją głową w czoło. Pojechała do szpitala, badano, czy nie doszło do wstrząśnienia mózgu. Piotrek miał wtedy dwanaście lat. Nieprzyjemna sytuacja. Dostał inną terapeutkę. Na szczęście poszkodowana rozumiała jego reakcję.

Od czasu zajęć w tamtym ośrodku Piotrek potrzebuje nieustannej aktywności, zadań. Zrywa się rano i chce jechać do Między Innymi albo iść na spacer. Już, natychmiast. Po terapii behawioralnej została mu jedna uciążliwa rzecz. W trudnych sytuacjach, kiedy się zdestabilizuje, domaga się ode mnie potwierdzenia, czy może coś zrobić. Na przykład potrzebuje mojej zgody, żeby pójść do toalety. Będzie przybiegał do mnie pięćdziesiąt razy i mówił: „Siku, siku”, dopóki nie usłyszy przyzwolenia. A ja nie wiem, czy mu je dawać. Czasami jestem już tak zmęczona, że wolę nie reagować, żeby się w końcu odczepił.

Do szkoły poszedł jako ośmiolatek, razem z grupą dzieci z przedszkola. Cała gromadka przeniosła się do niepublicznej szkoły specjalnej przy Fundacji Pomocy Ludziom Niepełnosprawnym, wówczas na warszawskim Bemowie. Dyrektor dał się namówić rodzicom na rozszerzenie profilu o dzieci z autyzmem, bo inaczej nie miałyby gdzie się podziać.

W klasie Piotrka było czterech Autystów, dwie osoby na wózku i dziewczynka z rzadką chorobą genetyczną. Piotr uczył się tam do dwudziestego czwartego roku życia. Przeszedł przez podstawówkę, gimnazjum i szkołę przysposabiającą do pracy. Kilka razy powtarzał klasy. Nauczyciele przetrzymali go tak długo, jak tylko się dało, bo wiedzieli, że po skończeniu edukacji nie miałby żadnego systemowego wsparcia, siedziałby zamknięty w czterech ścianach. To dotyczyło też innych uczniów.

Szkoła dawała nam ogromne poczucie bezpieczeństwa. Na początku syn był bardzo wycofany, nie nawiązywał kontaktu z dziećmi ani z nauczycielami. Musieli tylko mieć na niego oko, bo potrafił się zerwać i pobiec przed siebie albo uderzać się pięścią w głowę. Nagle, między dziesiątym a dwunastym rokiem życia, dostał jakiegoś kopa. Nauczyciele relacjonowali: „Pani Doroto, Piotr przeszkadza na lekcji". Nie w tonie pretensji, tylko że się obudził. Nareszcie. Różnica była ogromna. Zaczął interesować się światem, rówieśnikami. Wcześniej na szkolnym balu siedział skulony pod schodami. Teraz uczestniczył w zabawie, trzymał się za ręce z innymi dziećmi. Przełom totalny. Wszyscy się cieszyliśmy, że zrobił się trudny, wredny, upierdliwy, ale się otworzył, rozwiązuje zadania, nawiązuje kontakty, pomaga prowadzić wózki inwalidzkie, roznosi posiłki…

Mieli z nim problem, bo wszystkie komunikaty brał do siebie. Nauczyciel mówił do innego ucznia, a on myślał, że do niego. Do dzisiaj tak ma, tylko teraz łatwiej mu to wyjaśnić.

Pamiętam zabawną sytuację. Piotr został wybrany na gospodarza klasy. Myślałam: „Jakim cudem?!". Strasznie pilnował zasad. Kazał zamykać okna, nie pozwalał wstawać na lekcji, zabraniał słuchania muzyki, chyba że takiej, jaka mu się podoba. Był tak nieludzko upierdliwy, tak musztrował kolegów, że na drugi rok już go nie wybrali.

Kilka razy wzywała mnie dyrekcja. Piotr dojrzewał. Zaczął się ocierać o młode nauczycielki, przytulać się do nich, łapać za ręce… Chciał się zaspokajać w ich obecności. Nie łapał za piersi czy części intymne, ale dziewczyny się go bały. Udało się to opanować. Miałam ogromne szczęście, że dyrekcja i nauczyciele byli otwarci. Do szkoły przychodziła edukatorka seksualna. Piotrek dostał tablice ze specjalnymi piktogramami, gdzie co ma robić, by rozładować napięcie seksualne. Wiedział, że jak jest w szkole, to idzie do łazienki, a w domu – do swojego pokoju. Poza szkołą miał też terapię indywidualną. Terapeutą prowadzącym, superwizorem był mężczyzna. Przychodził do nas do domu, zamykali się w pokoju Piotra, robił mu instruktaż samozaspokojenia, pracowali na zagranicznych materiałach, filmach. Piotrek miał specjalną matę do masturbacji, kładł ją na podłodze, zamykał drzwi. Dziś robi to dyskretnie, nawet nie wiem kiedy. Po prostu gdy zamyka drzwi do pokoju, to tam nie wchodzę. Każdy ma prawo do prywatności.

Oczywiście takiego instruktażu absolutnie nie mogłam przeprowadzić ja, matka. Mieliśmy w szkole mamę, która była prześladowana przez autystycznego syna w wieku dojrzewania. Płakała, skarżyła się. To są

rozpaczliwe sytuacje. Autyści nie czują granic drugiego człowieka. Ja też tego doświadczyłam. Piotrek próbował, ocierał się o mnie, ale moja asertywność, moje „nie” i to przekierowanie, żeby poszedł do swojego pokoju, na matę, sprawiły, że to się unormowało. Jestem wredną cholerą i umiem powiedzieć, nawet krzyknąć: „Dość tego, zostaw mnie!”. Budowałam tę ścianę od jego dzieciństwa. „Nie wolno ci tego robić. Drapać mnie, szczypać”. Umiem stawiać granice. We wszystkim. Czasem ostro, po wojskowemu.

Przykro mi, kiedy widzę, jak z tęsknotą patrzy na dziewczyny. Piotr to całkiem przystojny chłopak, dziewczyny też na niego spoglądają w autobusie czy na ławce w parku, dopóki się nie odezwie i nie zamacha rękami. Przykre, bo to facet w pełni sił. Bierze leki zawierające estrogeny regulujące popęd płciowy, dla osób, które mają tak zwane trudne zachowania. Teraz nie zaczepia już młodych kobiet, a jeszcze parę lat temu zdarzało mu się, że jakiejś dotknął. Czasem się śmiały, a czasem dochodziło do bardzo przykrych sytuacji, ktoś krzyczał: „Ty debilu!”. Rozumiem, że dziewczyna nie chce być dotykana przez nieznajomego dziwnego faceta…

Najtrudniejsze są dla mnie jego wybuchy agresji i autoagresji. Piotrek uderza się pięścią w głowę, w skronie, otwartą dłonią w potylicę. Aż ma krwiaki pod włosami. W dzieciństwie zdarzało mu się to częściej. Jak miał dwanaście–trzynaście lat, walił głową w ścianę albo biegał w swoim pokoju od ściany do ściany i z całej siły uderzał w nie dłońmi.

Niekiedy można przewidzieć, że pewne rzeczy go zezłoszczą. Dostaje szału, gdy długo nie ma słodyczy. Czasem wytrąci go z równowagi jakiś dźwięk: ktoś podniesie głos, pada deszcz. Albo męczy go alergia. Ale są takie dni, a raczej chwile, że nie wiadomo, dlaczego wybucha. Bo coś się przestawiło w matriksie. Idzie wesoły, coś tam sobie mruczy, śmieje się i nagle łup w głowę. Na spacerze wczoraj. On się walnie i przestanie, coś sobie tym uderzeniem załatwia, normuje, a ja zostaję z poszarpanymi nerwami. Jestem rozwalona psychicznie, w sekundę. Mam wrażenie, że rozłupał sobie czaszkę. Terapeuci uczyli go, jak przekierowywać agresję, żeby uderzał rękami w stół albo dmuchał, skupiał się na dmuchaniu. Robiliśmy to, gdy był dzieckiem. Ale to nie jest opcja dla dorosłych. Ważne jednak, że Piotrek nauczył się hamować, stopniować swoją agresję. Dzięki temu nie lądujemy na pogotowiu.

Odbierając go z zajęć, pytałam terapeutów: „A dzisiaj był spokojny czy pobudzony? A może był pobudzony, bo coś się wydarzyło? Może coś zjadł i się struł, może brzuch go bolał, może ząb?”. Może to, a może siamto.

Trochę nie mamy wyjścia i analizujemy. Musimy być uważni na to, co się kryje pod tą agresją, bo może ona wynikać z niezdiagnozowanych chorób. Piotrek nie potrafi rozpoznać, powiedzieć, co mu dolega, jestem skazana na zgadywankę.

Przyjaciółka opowiadała mi, że jej syn, który też ma autyzm, był bardzo agresywny, uderzał się w głowę. Terapeuci mówili, że trzeba go uspokoić, do psychiatryka go wsadzili, a finalnie się okazało, że chłopak cierpiał na problemy z żołądkiem. Doszli do tego tylko dzięki temu, że jego matka się uparła, że to jakaś gastryczna sprawa, nie słuchała specjalistów, szukała tak długo, aż znalazła.

Piotrek ma inne widzenie przestrzeni. Każdy z nas codziennie podejmuje milion decyzji, nawet o tym nie wiedząc. Schodzimy na bok, cofamy się, przyspieszamy, rozglądamy się. Dla Piotrka to kompletnie niedostępne. Wpada na ludzi. Prawdopodobnie postrzega ich jako obiekty. Dla niego nie ma różnicy, czy drepcze maleńka staruszka o kulach, czy idzie potężny facet w dresie, który może przywalić. Ja omijam draba z daleka, żeby mu nie nadepnąć na odcisk, i tę starszą kobietę też, żeby jej nie potrącić. A Piotr kiedyś wpadł na taką staruszkę, która na dodatek miała rękę na temblaku. Nie wiedziałam, czym to się skończy, musiałam zawołać lekarza. Wpadał też na osiłków, kilka razy myślałam, że oberwiemy…

Nie przeczuwa niebezpieczeństwa. Kiedy jesteśmy razem, cały czas pozostaję w napięciu. Raz o mało co nie wlazł pod tramwaj, minął go o centymetr. Przechodzimy przez ulicę, patrzę w prawo, w lewo, czy coś nie jedzie, a on mi nagle wyskakuje dwa centymetry przed twarzą. A to duży facet, metr osiemdziesiąt, ja metr sześćdziesiąt dwa. Albo się wyłącza. Jest jakiś bodziec, który go stresuje, pstryk i go nie ma. Nie reaguje na żadne sygnały, głosy, dźwięki. Zdarza mu się tak w Biedronce. Czekamy w kolejce do kasy i muszę go dosłownie ręcznie przesuwać, bo robi się nerwowo, ktoś włazi w nasze miejsce.

Gdziekolwiek pójdziemy z Piotrem, tam wieczny happening. Już nie dbam o ludzkie opinie, chciałabym po prostu móc zejść ze sceny. Pożyć troszkę dyskretniej. Opowiadanie o naszych osobistych sprawach wcale mnie nie raduje, uważam jednak, że to mój obowiązek. By cokolwiek mogło się zmienić, trzeba pokazywać, jak jest.

Kruchość

Mam na imię Agnieszka i jestem alkoholiczką. Chciałabym być inna. Przestać się bać. Tłumu, ludzkich spojrzeń, dźwięków, oczekiwań innych, trudnych emocji. Chciałabym mieć więcej siły. Na bycie z bliskimi. Na pracę. Kontakt z przyjaciółmi. Na załatwianie zwykłych codziennych spraw. Marzę o tym, by przespać spokojnie całą noc. Żeby jedna nieoczekiwana zmiana planu dnia nie sprawiała, że wpadam w rozpacz i rozpada mi się świat. Chciałabym móc być sobą – bez krytycznych spojrzeń, oceniania. Móc zrzucić maskę, przestać udawać kogoś, kim nie jestem, i poczuć się bezpiecznie. Uwolnić się od depresji. Chciałabym umieć żyć bez alkoholu, który zagłusza skowyczący we mnie lęk.

Do diagnozy dorastałam powoli. Myślałam, że autyzm dotyczy głównie chłopców. Przez długi czas sądziłam, że jestem wysoko wrażliwa i nadmiernie empatyczna. Wykonuję wolny zawód, pracuję z ludźmi, nigdy bym nie pomyślała, że tak może wyglądać ASC. O specyfice kobiecego autyzmu opowiedziała mi przyjaciółka psycholożka, osoba neuronietypowa. Kiedy jej słuchałam, a potem zaczęłam czytać o spektrum, rozwiązywać testy z sieci, rozjaśniało mi się w głowie. Proces diagnostyczny trwał kilka miesięcy. Na wywiad na mój temat z psycholożką zgodził się mój brat. W tajemnicy, chociaż miałam prawie czterdzieści lat. Rodzicom nie miałam siły o tym powiedzieć. Do dziś nie wiedzą. Nie chcę ich obciążać. Obawiam się, że stwierdziliby, że sobie ten autyzm wymyśliłam.

Pochodzę z tradycyjnej rodziny, w której panował kult pracy i posłuszeństwa. Matka księgowa, ojciec wojskowy. W domu rządziła mama. Kiedy coś zbroiliśmy, ja albo mój brat, kazała ojcu bić nas pasem. Gdyby moja rodzina miała motto, byłoby nim zdanie: „Co ludzie powiedzą?”. Musiałam nosić warkoczyki i ubrania, których nienawidziłam. Nie miałam prawa się złościć ani wyrażać emocji. Kiedy tylko okazywałam, że jestem niezadowolona – z niewygodnych ubrań, jedzenia, gości w domu – dostawałam ochrzan. Cały czas musiałam przepraszać. Za niestosowne pytania i nieodpowiednie słowa. Za wiercenie się przy stole. Za to, że się nie słucham i jestem niegrzeczna.

Byłam przeciwieństwem starszego brata. On głośny, roześmiany, towarzyski, zawsze chciał być w centrum uwagi. Ja zamknięta w sobie i w swoim pokoju, zalękniona i smutna. Przeszkadzało mi, że brat słucha

głośno muzyki, rozrzuca w przedpokoju buty, że ciągle przychodzą do niego hałaśliwi koledzy. Potrzebowałam ciszy i przewidywalności. Wydawało mi się, że rodzice są bliżej z moim bratem. Czułam się niechciana, nie taka, jaka powinnam być. Myślałam, że nie pasuję do rodziny. Do tego stopnia, że przez długi czas zastanawiałam się, czy nie jestem adoptowana.

Nosiłam w sobie mnóstwo lęku. Bałam się przedszkola. Wychowawczynie na mnie wrzeszczały, bo nie robiłam tego, co pozostałe dzieci. Moczyłam się w nocy. Miałam problemy żołądkowe i biegunki. Jednym z najstraszniejszych przeżyć z dzieciństwa był pobyt w szpitalu z bolesnymi badaniami.

Szpital jest jednym z najgorszych miejsc dla osób autystycznych. Mówię o tym, bo niedawno przeżywałam ten koszmar znowu po skomplikowanym złamaniu obojczyka. Trafiasz do kilkuosobowej sali. Lekarze i pielęgniarki wchodzą, kiedy chcą, dotykają cię bez uprzedzenia i przeprowadzają różne zabiegi na twoim ciele. Cały czas przychodzą jacyś odwiedzający, coś mówią. Gra telewizor. Nie masz ani chwili intymności. Przez całą dobę jesteś wystawiony na spojrzenia innych. Ostre dźwięki, ostre jarzeniowe światło, nieprzyjazne zapachy. Nie masz gdzie się schować. Tracisz poczucie bezpieczeństwa i kontroli. Przypłaciłam to ciężkim załamaniem, po którym dochodziłam do siebie przez kilka miesięcy.

Chodziłam swoimi ścieżkami. W szkole zawsze miałam jedną koleżankę, której czepiałam się jak rzep. Byłam o nią chorobliwie zazdrosna. Nie interesowały mnie dziewczyńskie sprawy: ciuchy, kosmetyki, błyskotki. Nie rozumiałam, dlaczego koleżanki tyle o nich gadają. Dużo czytałam. Uchodziłam za kujonkę. Na wuefie się ze mnie śmiali, bo nie umiałam powtarzać ruchów innych, wszystko robiłam nie tak.

Chciałam być taka jak moje koleżanki. Próbowałam je naśladować. Lgnęłam do rówieśników. Poznałam chłopaka. To z nim przeżyłam swój pierwszy raz w drugiej klasie liceum. Mówił, że musimy to zrobić, bo wszyscy jego koledzy uprawiali już seks. Był natarczywy. Nie chciałam. Byłam jak sparaliżowana. Dopiero po latach zdałam sobie sprawę, że to był gwałt. Nikomu o tym nie powiedziałam. Między mną a rodzicami była przepaść. Nie wyobrażałam sobie, że mogę im się z czegokolwiek zwierzyć. Bałam się, że dadzą mi szlaban na wyjścia z domu, spotkania ze znajomymi. Kiedy tylko słyszeli, że chcę pójść nad rzekę z koleżankami i kolegami, wymyślali mi od puszczalskich. Dawali mi do zrozumienia, że zachowuję się jak dziwka, chociaż to były zwyczajne spotkania nastolatków.

Moja psychoterapeutka mówi, że dźwigam wiele traum.

Pierwsze łyki piwa wypiłam na koloniach, jeszcze w podstawówce. Poczułam się fajnie. Nie tak, jak na co dzień. Potem był jakiś obóz, mieszkałam z dziewczynami w domku w lesie. Nie pamiętam, w jaki sposób pojawiła się wódka. Wypiłam może kieliszek. Myślałam, że umieram. Miałam takie doznania, jakbym wyszła z ciała i weszła w nie z powrotem. To było straszne. Później były imprezy w liceum. Na studia wyjechałam na drugi kraniec Polski. Wynajmowałam mieszkanie z dwiema koleżankami. Ostro imprezowałyśmy. Ja piłam najwięcej. Mój brak wyczucia społecznego sprawiał, że kompletnie nie miałam wyobraźni. Szukałam akceptacji. Nie czułam, że pakuję się w niebezpieczeństwo. Na pierwszym roku uniwerku potrafiłam pojechać z dopiero co poznanym, starszym o dziesięć lat facetem na balangę do Berlina. Alkohol lał się tam strumieniami, wszyscy wciągali kokainę.

Na trzeźwo czułam się niedowartościowana, zagubiona i zalękniona. Byłam nieśmiała, wycofana. Z jednej strony bałam się ludzi, a z drugiej bardzo potrzebowałam kontaktu. Nie wiedziałam, jak go zainicjować, jak mam rozmawiać, kiedy mogę się odezwać i co powiedzieć. Na początku alkohol pełnił funkcję towarzyską. Rozwiązywał mi język, każdy stawał mi się bliski. Zamieniał mnie w głośną, przebojową dziewczynę, która bryluje na imprezach, rozprawia o filozofii, sztuce i bezsensie życia. Większość osób poznawałam na zakrapianych imprezach. Tak było z chłopakiem. Wyprowadziłam się do niego na studiach. Każdy weekend to była balanga.

Kiedy zaszłam w ciążę, przestałam pić. Pobraliśmy się. Urodziłam córkę. Wkrótce potem chłopak bardzo się zmienił. Zdradzał mnie, wyśmiewał, dewaluował. Wmawiał mi, że to ja jestem wszystkiemu winna, bo nie mogę zrzucić kilogramów po ciąży, jestem nierozgarnięta i brzydka. Stwierdził, że kiedy piłam, byłam fajniejsza, bardziej wyluzowana, mniej upierdliwa.

Kiedy córka poszła do przedszkola, wróciłam do pracy. I znowu zaczęłam pić. Tym razem już sama. Piłam nie dla przyjemności, tylko żeby funkcjonować, nie rozpaść się na milion kawałków. Byłam wysoko funkcjonującą alkoholiczką. Zadbana, nigdy nie spóźniłam się do pracy, nie zawaliłam żadnych służbowych spraw, nikt nie zauważył, że jestem pod wpływem alkoholu. Dobrze się maskowałam. Miałam doświadczenie. Przez całe życie kamuflowałam swoje prawdziwe ja. Nie zdając sobie sprawy ze swojej natury i próbując dopasować się do społeczeństwa, odbierałam sobie prawo do wyrażania własnych potrzeb i mówienia „nie”.

Jakiś czas po diagnozie zespołu Aspergera zdałam sobie sprawę, że alkohol zagłusza moje autystyczne nadwrażliwości, tłumi emocje i lęk.

Rozwiodłam się. W podjęciu decyzji pomogła mi psychoterapeutka, która nazwała to, co się dzieje w moim związku, przemocą. Po kilku latach związałam się z introwertykiem, który stara się rozumieć moje autystyczne potrzeby. Dobrze nam ze sobą. Córka studiuje za granicą. Partner, córka, brat i dwie przyjaciółki są jedynymi osobami, które wiedzą, że jestem w spektrum.

Staram się dbać o siebie. Doceniam swoje niektóre autystyczne cechy. Lubię to, że potrafię być całymi dniami sama w pokoju ze swoimi myślami i uczuciami i nie potrzebuję niczego więcej. Jestem kreatywna, umiem załatwiać różne sprawy w nieszablonowy sposób. Mówię wprost. Sporo osób się przez to ode mnie odwraca, ale mam przyjaciółki, które bardzo doceniają, że jestem szczera i bezpośrednia. Często proszą mnie o radę. Twierdzą, że dzięki naszym rozmowom udało im się dostrzec to, czego same nie widzą, i rozwiązać swoje problemy.

Nie zabieram już pracy do domu. Dawkuję sobie kontakty z ludźmi. Wcześniej kładę się spać. Ale to za mało. W ruchu Anonimowych Alkoholików jest taki program, nazywa się HALT, akronim od słów: *hungry*, czyli głodny, *angry* – zły, *lonely* – samotny, *tired*, czyli zmęczony. Zaniedbywanie tych czterech elementów przez osobę uzależnioną jest prostą drogą do sięgnięcia po używki. My, osoby autystyczne, też mamy swój HALT. Nie możemy dopuścić do przebodźcowania, przeciążenia, musimy się chronić przed trudnymi emocjami i nadmiernymi oczekiwaniami otoczenia. Jeśli się o to nie zatroszczymy, prędzej czy później przychodzi załamanie i wypalenie. Ale choćbym dbała o siebie nie wiem jak, nie jestem w stanie uciec przed zderzeniem z rzeczywistością. Przed problemami rodzinnymi, których nie mam mocy rozwiązać, ciśnieniem w pracy, zmęczeniem, przebodźcowaniem. Dźwiganie zwyczajnych dla innych spraw przekracza moje siły. Czasami nie chce mi się żyć. Mam poczucie winy, kiedy piję i kiedy jestem nie taka, jaką chciałby widzieć mnie świat.

Naukowcy przez wiele lat uważali, że osoby w spektrum autyzmu są mniej narażone na zaburzenia związane z używaniem substancji psychoaktywnych (ang. *substance use disorder*), takich jak narkotyki, alkohol czy leki, niż osoby neurotypowe. Sądzili, że trudności społeczne i komunikacyjne, ograniczone kontakty oraz mniejsza podatność na wpływy otoczenia mogą chronić je przed sięgnięciem po używki i przed uzależnieniami. Badania przeprowadzone w ostatnich latach wskazują jednak, że skala zjawiska uzależnienia wśród Autystów może być wyższa, niż wcześniej szacowano[1].

Jak wynika z badania, w którym na podstawie szwedzkich rejestrów medycznych zidentyfikowano niemal dwadzieścia siedem tysięcy osób ze zdiagnozowanym autyzmem w latach 1973–2009 i porównano je do osób neurotypowych, autyzm wiąże się z dwukrotnie większym ryzykiem nadużywania substancji psychoaktywnych. Zagrożenie jeszcze bardziej rośnie u ludzi z ASC ze współistniejącym ADHD. Inne badania wykazały, że prawdopodobieństwo wystąpienia zaburzeń związanych z sięganiem po używki zachodzi częściej u Autystów, którzy mają wyższą inteligencję i są bardziej towarzyscy niż osoby o większych trudnościach społecznych[2]. Wśród czynników ryzyka wymienia się również płeć męską, słabą kondycję psychiczną i uzależnienia w rodzinie[3]. Najbardziej podatne na popadnięcie w nałóg są więc osoby z autyzmem, które potrzebują najmniejszego wsparcia (czyli według amerykańskiej klasyfikacji DSM-5 mają pierwszy poziom ASC[4]) – te, które mimo trudności bardzo często studiują, pracują, robią karierę i zakładają rodziny. Słowem, im większa potrzeba wsparcia, tym mniejsze prawdopodobieństwo wpadnięcia w szpony nałogu. Osoby jednocześnie z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną nie są podatne na uzależnienia[5].

Zdaniem naukowców u źródeł uzależnień leżą między innymi lęk, traumy, depresja i inne zaburzenia psychiczne, a także chęć przezwyciężenia trudności społecznych oraz potrzeba spokoju i łagodzenia frustracji. Jak wynika z raportu brytyjskiej Fundacji Zdrowia Psychicznego, sześćdziesiąt pięć procent alkoholików przyjętych na odwyk zmagało się z lękiem społecznym[6]. Używki mogą być też sposobem na chwilowe radzenie sobie z przytłoczeniem sensorycznym.

Autystyczny psycholog społeczny Devon Price twierdzi, że osoby maskujące swoją neuronietypowość korzystają z różnych, często autodestrukcyjnych strategii, aby uśmierzyć bardzo silne lęki społeczne, wyciszyć uciążliwe objawy, dostosować się do życia w pełnym wyzwań neurotypowym świecie i udawać pewność siebie. Wskazuje, że jednym z ważniejszych powodów jest potrzeba „przytępienia wrażliwości sensorycznej”. „Alkohol, trawka i inne środki uspokajające są także atrakcyjnym i społecznie akceptowanym sposobem na odprężenie się po stresującym dniu wypełnionym myśleniem o tym, jak każde zachowanie jest odbierane przez innych” – pisze[7].

W jednym z badań zapytano cztery osoby z ASC, dlaczego sięgają po narkotyki lub alkohol. Odpowiadały: „Piję, aby zmniejszyć swój niepokój i poprawić swoje umiejętności społeczne i koncentrację”; „Wtedy mogę

kontaktować się z innymi”; „Piję, żeby uzyskać spokój i zapomnieć o problemach i konfliktach”; „Palenie marihuany rozwiązało wszystkie moje problemy – stałem się sobą”. Te same osoby zapytane, dlaczego chcą się uwolnić od nałogu, odpowiadały, że przez alkohol straciły rodzinę i pracę, nadal czują się wykluczone społecznie, kiedy się upijają, robią rzeczy, których później żałują, przez picie źle się czują fizycznie. Jedna z nich trafiła do aresztu policyjnego[8].

Specjaliści zwracają uwagę, że stosowanie substancji psychoaktywnych może przynieść ulgę osobom z ASC w krótkim okresie, ale na dłuższą metę zwiększa ich trudności w codziennym funkcjonowaniu. Nadużywanie narkotyków, alkoholu i leków ogranicza zdolność przewidywania konsekwencji swojego zachowania i niekiedy jeszcze bardziej utrudnia odnalezienie się uzależnionych osób w społeczeństwie oraz postępowanie zgodne z pisanymi i niepisanymi zasadami i przepisami prawa[9]. Sięganie po używki może się stać codziennym nawykiem, którego potrzebuje wiele osób z ASC, co tylko pogłębia uzależnienie i związany z nim stres. Ponadto uzależnienie negatywnie wpływa na procesy poznawcze i prowadzi do utraty zdolności radzenia sobie z problemami[10].

W literaturze medycznej znalazłem historie dwóch mężczyzn z zaburzeniami związanymi z używaniem substancji psychoaktywnych. Francuscy specjaliści opisali ich jako wysoko funkcjonujących Autystów. Obaj zostali bardzo późno zdiagnozowani.

Wycofany społecznie czterdziestopięcioletni singiel B. w 2009 roku został przyjęty na oddział psychiatryczny, gdzie poprosił o leczenie zaburzeń lękowych i ciężkiej depresji połączonych z nadużywaniem alkoholu. B. od dziecka nie miał kolegów, nie interesował się zabawą z rówieśnikami ani sportem. Postrzegano go jako zamkniętego w sobie. Z sukcesami studiował nauki polityczne i stosunki międzynarodowe, uzyskał dyplom z etnologii. Kiedy w wieku dwudziestu pięciu lat zdiagnozowano u niego chorobę afektywną dwubiegunową, przerwał naukę. Przez krótki okres pracował. W przeszłości trzykrotnie przebywał na oddziałach psychiatrycznych z powodu choroby dwubiegunowej i alkoholizmu.

Opisywany mężczyzna ciągle kupował takie samo jedzenie w tym samym sklepie i zawsze trzymał się planu dnia. Kiedy tylko coś burzyło jego porządek, na przykład spóźnił się tramwaj, B. okazywał silny niepokój i kompulsywnie sięgał po alkohol i papierosy. Z powodu strachu i obniżonego nastroju włóczył się całymi dniami i nocami po ulicach. Specjaliści zanotowali, że imponował świetną pamięcią do dat, pasjonował

się historią oraz polityką i zaczytywał się gazetami i książkami na ten temat. Chciał rozmawiać jedynie o swoich pasjach. Wykazywał się dużą naiwnością w zachowaniach społecznych. Gdyby został o to poproszony, mógłby oddać klucze do swojego mieszkania nieznanej osobie. Twierdził, że alkohol zmniejsza u niego poziom lęku, a tytoń poprawia koncentrację. Przez nadmierne picie zapuścił jednak mieszkanie i popadł w ogromne długi. Mimo to nie potrafił ograniczyć spożycia alkoholu. Lekarze opisujący historię B. zdiagnozowali u niego epizod ciężkiej depresji oraz autyzm.

Z kolei pięćdziesięciopięcioletni rozwiedziony T. trafił na oddział psychiatryczny na leczenie uzależnień w 2011 roku. Miał rozpoznane ADHD. Zespół Aspergera zdiagnozowano u niego nieco później, w innej placówce. Jako nastolatek T. był hospitalizowany z powodu anoreksji, w dorosłym życiu zmagał się z epizodami depresji. Wykazywał trudności ze zrozumieniem zachowań innych ludzi, unikał kontaktu wzrokowego, niektóre zapachy i odgłosy sprawiały mu dyskomfort. Jego zainteresowania ograniczały się do języków, głównie niemieckiego, nowogreckiego i francuskiego. Skończył studia. Zaburzenia sensoryczne, trudności społeczne i lęk związany ze zmianami wywoływały u niego prawie nieustanne uczucie rozdrażnienia i niepokoju. Był impulsywny. Codziennie rano, by poprawić koncentrację, wypijał dziesięć filiżanek mocnej czarnej herbaty. Kilka godzin później odczuwał niepokój, bolał go brzuch, dokuczała mu biegunka. Cierpiał na bezsenność. By się z nią uporać, codziennie wieczorem wypijał dwie butelki wina.

Badacze opisujący losy obu mężczyzn i historię ich leczenia podkreślili, że wcześniejsza diagnoza ASC mogłaby pomóc specjalistom oraz samym B. i T. w rozpoznaniu mechanizmów związanych z autyzmem, które sprawiły, że stali się oni bardziej podatni na zaburzenia związane z używaniem substancji psychoaktywnych. Dzięki temu mogliby szybciej uzyskać odpowiednie wsparcie[11].

Price w swojej książce przytacza historię programisty Thomasa, który już jako nastolatek upijał się, żeby się odnaleźć w towarzystwie i złagodzić oddziaływanie atakujących go bodźców sensorycznych. Alkohol pomagał mu w zasypianiu i odgrywaniu roli osoby neurotypowej, a jednocześnie rujnował mu życie osobiste. Thomas rzucił pracę, próbował popełnić samobójstwo. Nękały go uporczywe myśli o odebraniu sobie życia. Postrzegał je jako pasmo cierpienia. Specjaliści zdiagnozowali u niego chorobę afektywną dwubiegunową, borderline i depresję. Bezskutecznie próbował wytrzeźwieć. Dopiero dzięki wsparciu terapeuty specjalizującego

się w spektrum autyzmu, który rozpoznał w nim osobę z ASC i rozumiał związek między autyzmem a alkoholizmem, Thomas zaczął robić postępy w leczeniu uzależnienia.

„Jeśli podejrzewasz, że masz niezdrową relację z narkotykami lub alkoholem, ważne jest, aby znaleźć metodę leczenia odpowiednią dla twojego neurotypu lub osobę zajmującą się zdrowiem psychicznym, która ma doświadczenie w pracy z osobami autystycznymi”12 – radzi Price.

Autor *Autyzmu bez maski*, powołując się na wyniki badań, wskazuje, że leczenie uzależnień za pomocą terapii poznawczo-behawioralnej (ang. *cognitive behavioral therapy* – CBT) nie działa tak dobrze na osoby w spektrum jak na ludzi neurotypowych i wymaga modyfikacji. Price zwraca na przykład uwagę, że terapeuci poznawczo-behawioralni uczą Autystów, że lęki, z którymi ci się zmagają, nie mają rzeczywistych podstaw. Tymczasem dla osób z ASC te lęki są realne i wypływają z codziennych doświadczeń.

Tak było z Thomasem. Gdy przestał pić, zaczął znacznie mocniej odczuwać wrażliwość na bodźce i związany z nią lęk. Nauczył się jednak radzić sobie z nimi w inny sposób, niż sięgając po alkohol. Przeciążenia sensoryczne łagodzi za pomocą słuchawek z redukcją szumów, co jakiś czas ukrywa się w zacisznym miejscu. Pracuje w domu i stara się rozpoznawać, kiedy jest przestymulowany. Jego nowy tryb życia sprawił, że nie musi już tak bardzo maskować autyzmu. Od kilku lat jest trzeźwy13.

„[Po przebudzeniu rano] czułem się tak, jakbym miał zostać stracony; [towarzyszyło mi] ciągłe poczucie zagrożenia, że wydarzy się coś nieznanego i złego”14 – stwierdził Matthew Tinsley, który wraz z Sarah Hendrickx napisał książkę *Asperger Syndrome and Alcohol. Drinking to Cope?* [Zespół Aspergera i alkohol. Picie, żeby sobie radzić?]15. Oboje, podobnie jak Price, wskazują, że alkohol może być skuteczną strategią radzenia sobie z rzeczywistością i kamuflowania autystycznych trudności u niezdiagnozowanych dorosłych.

Tinsleyowi od dziecka towarzyszyło nieustanne poczucie niepokoju. Na początku podbierał matce tabletki przeciwlękowe. Alkohol odkrył później. Picie zmniejszało jego lęk, napięcie i trudności w nawiązywaniu relacji. Przez wiele lat pracował pod wpływem alkoholu w stałym kontakcie z ludźmi. Doszło do tego, że pił trzy litry ginu dziennie. Chorobę alkoholową przypłacił rozwodem, utratą posady oraz marskością wątroby i zapaścią. W 2004 roku rozpoczął leczenie odwykowe. Rok później, w wieku czterdziestu trzech lat, zdiagnozowano u niego zespół Aspergera. Zrozumienie związku między uzależnieniem a autyzmem, lękiem oraz

trudnościami sensorycznymi i społecznymi sprawiło, że Tinsley zmniejszył wymagania wobec siebie i odnalazł zdrowe sposoby radzenia sobie z problemami. Od wielu lat jest trzeźwy.

Hendrickx, która również jest osobą z ASC, podkreśla, że samoświadomość wynikająca z diagnozy autyzmu „może w dużym stopniu pomóc osobie mającej problem z alkoholem w zrozumieniu, kim jest i dlaczego życie wydaje jej się tak przytłaczające"[16]. Zwraca też uwagę, że ośrodki zajmujące się leczeniem uzależnień powinny wziąć pod uwagę wykorzystywanie alternatywnych terapii, które będą odpowiadały potrzebom osób z autyzmem. Na przykład placówki wymagające przed przyjęciem odstawienia alkoholu pozbawiają możliwości skorzystania z pomocy tych Autystów (także bez diagnozy), dla których alkohol jest strategią radzenia sobie ze skrajnym lękiem. Jego odstawienie może bowiem nie pozwolić im na wychodzenie z domu[17].

Mam ciągi alkoholowe. Nie mogę przestać. Terapia mi nie pomaga, leki od psychiatry też nie. Specjalista zalecił mi terapię stacjonarną w zamkniętym ośrodku. Po doświadczeniach ze szpitalem szukałam prywatnej placówki. Chciałam być sama w pokoju, bo przebywanie z kimś w jednej przestrzeni całą dobę przez miesiąc jest dla mnie nieosiągalne. Obdzwoniłam pół Polski. W kilku ośrodkach usłyszałam, że nie ma możliwości, żebym była w pokoju sama, mają tylko dwuosobowe. Rozumiem, chodzi o to, żeby osoby uzależnione nawzajem się pilnowały.

– Ale ja potrzebuję jednoosobowego pokoju, bo mam autyzm – oznajmiłam przez telefon pracownicy jednej z placówek.

– Takich nie przyjmujemy – usłyszałam.

Poczułam się, jakbym była trędowata.

Trudno mi znaleźć pomoc uwzględniającą specyfikę mojej autystycznej natury. Zawsze odchorowuję udział w mityngach Anonimowych Alkoholików. Za dużo ludzi, za dużo emocji. Na początku i na końcu wszyscy się łapią za ręce, a to dla mnie trudne, gdy dotykają mnie obcy. Po każdym spotkaniu wracam do domu z butelką wina. Terapię w małej grupie znoszę lepiej. Próbowałam korzystać ze wsparcia sponsorki. Tak nazywa się w AA opiekuna – osobę uzależnioną, ale trzeźwą, która przerabia z tobą dwanaście kroków anonimowych alkoholików, dzieli się swoim doświadczeniem i podtrzymuje cię na duchu w trudnych sytuacjach, żebyś nie zapił. Ale moja sponsorka, która miała dobrą wolę i bezinteresownie poświęcała dla mnie swój czas, nie mogła pojąć, dlaczego nie jestem w stanie codziennie do niej dzwonić. Uznała, że unikam kontaktu, szukam

wymówek i nie traktuję jej poważnie. A kontakt telefoniczny mnie destabilizuje. Wolę pisać esemesy. Nie potrafiłam jej powiedzieć, że mam autyzm. Nie czułam, że zrozumie. Trudno mi skorzystać z pomocy, bo to, co powinno mnie budować jako trzeźwą alkoholiczkę – kontakty z innymi uzależnionymi walczącymi z nałogiem – jako osobę z autyzmem pozbawia mnie sił. Marzy mi się, żeby powstała terapia uzależnień dla Autystów, prowadzona przez specjalistów, którzy znają potrzeby osób z ASC.

Kiedyś nie wiązałam swojej „dziwności" z nadwrażliwościami. Po diagnozie zaczęłam je rozpoznawać i nazywać. Z przerażeniem obserwuję, że z wiekiem się nasilają. Bodźce atakują mnie coraz mocniej. Staję się coraz bardziej krucha. Tak jakby moja skóra robiła się cieńsza i nawet najlżejsze muśnięcie wiatru odbierało mi spokój i sprawiało ból.

Od dziecka destabilizowały mnie nieład, krzywo ustawione zabawki. Teraz wpadam w panikę, gdy widzę niepozmywane naczynia w zlewie, źle powieszony ręcznik, przesuniętą książkę, kubek i zmarszczkę na obrusie. Wszystko musi być na swoim miejscu. Kiedy panuje harmonia, czuję się bezpiecznie. Uwielbiamy się z partnerem, ale cieszę się, gdy wyjeżdża na kilka dni – wtedy nic nie zakłóca mojego poczucia ładu estetycznego. Wcześniej strasznie cierpiałam z powodu bałaganiarstwa córki.

Nigdy nie znosiłam hałasu, głośnej muzyki. Teraz, kiedy kładę się spać, nawet najmniejszy szelest, niekontrolowany dźwięk wywołują u mnie rozpacz i lęk. Słyszę odgłosy, których nie rejestruje nikt inny. Szum wody w rurach, telewizor sąsiada, kroki, śmiech i krzyki bawiących się trzy piętra wyżej dzieci. Dźwięki potrafią mi zrujnować cały dzień. Mój umysł nie potrafi skoncentrować się na tym, co dla mnie ważne, odbiera wszystko z jednakową siłą: litery w czytanej książce, szum aut za oknem, krople deszczu na szybie i zapach obiadu u sąsiada. Nie potrafi sprawić, że to, co nieistotne, staje się niedostrzegalnym tłem. Nie mogę się przyzwyczaić do zgrzytu tramwajów, chociaż mieszkam tutaj już pięć lat. To prawdziwy koszmar. Zatyczki do uszu i słuchawki nie pomagają. Rozsadza mi to głowę, powoduje lęk, wywołuje depresję. Najgorsze jest to, że wiem, że te odgłosy nigdy nie ucichną. Dopadną mnie wszędzie. Hałas to dla mnie takie samo zanieczyszczenie środowiska jak toksyczne odpady czy swąd palonego plastiku. Dusi mnie, odbiera mi tlen.

Kiedyś uwielbiałam gościć przyjaciół, teraz na samą myśl o tym, że ktoś mnie odwiedzi, wpadam w panikę. Boję się, że będę musiała go zabawiać, że będzie siedział za długo, a ja nie będę umiała dać mu subtelnie do zrozumienia, żeby sobie poszedł. Czuję dyskomfort, że nie wiem, kiedy

wyjdzie i będę mogła wreszcie odpocząć. Moje przeciążenia sensoryczne uzdrawia jedna rzecz – sen. Ale od lat nie mogę spać. To mój największy dramat. Jestem przerażona, gdy muszę spędzić noc poza domem, i przeraża mnie, kiedy ktoś z rodziny chce u nas przenocować. Jestem tak przestymulowana, że nie wyobrażam sobie nawet spania w jednym łóżku z partnerem. Nie zniosłabym tego, że w nocy ktoś się może koło mnie ruszać, oddychać, dotykać mnie, kiedy śpię. Dawniej tak nie było.

Wydaje mi się, że kiedyś miałam więcej sił. Gdy wracam z pracy, jestem tak wykończona, że drażni mnie światło, dotyk mojego mężczyzny. Potrzebuję pobyć sama, położyć się w zamkniętym pokoju, w półmroku, zamknąć oczy, wyłączyć się. Najlepiej, żeby nikt się do mnie nie odzywał, nic ode mnie nie chciał. Gdy dojdę do siebie, wychodzę do salonu i oglądamy z partnerem filmy przyrodnicze – to nasz wieczorny rytuał. Ale nie takie, w których jakieś zwierzę poluje na inne i leje się krew. Uwielbiam małpy, goryle. Są takie łagodne, a jednocześnie silne. Mogę na nie patrzeć godzinami.

Noszę przy sobie notesik, w którym szczegółowo rozpisuję sprawy na każdy dzień. Co do minuty. Czasem wydaje mi się, że wszystko mam ułożone, że nic mi nie zakłóci zaplanowanego rytmu, i nagle pojawia się jakaś sprawa – dzwoni telefon, przychodzi pismo z urzędu, ktoś coś ode mnie chce – i wszystko się wali. Wpadam w panikę. Ziemia osuwa mi się spod stóp.

Chłonę emocje jak gąbka. Wyczuwam w zachowaniu, mimice, gestach i głosie ludzi każdy ton. Strasznie to przeżywam. Przez kłótnie z córką przepłakałam wiele nocy, nieraz rozpadł mi się świat.

Doświadczam skrajnych stanów załamania sensorycznego. Dopadło mnie wypalenie autystyczne. Choruję na przewlekłą depresję. Alkohol jest moją strategią przetrwania. Picie przytępia moje zmysły, łagodzi ból psychiczny, daje mi sen. Wiem, że to ślepa uliczka, bo jednocześnie budzi we mnie poczucie winy, obniża moją samoocenę, oddala mnie od partnera, pogłębia depresję. Marzę, żeby to przerwać.

W końcu znalazłam ośrodek terapii uzależnień, w którym będę mieć pokój tylko dla siebie. Położony w pięknym miejscu. Wyjeżdżam już niedługo. Boję się, ale wierzę, że mi się uda. Że terapia pozwoli mi dostrzec i bardziej docenić pozytywne strony autyzmu i zaprzyjaźnić się z całą sobą.

Dzisiaj sięgnęłam po karty mocy. Pomagają mi skontaktować się z podświadomością. Wylosowałam kartę z pytaniem: „Co w sobie kochasz?”. Pomyślałam, że właśnie to, że jestem taka dziwna i dzika. Wiem,

że trudno to wytłumaczyć po tym wszystkim, co powiedziałam, ale moja wrażliwość jest dla mnie przekleństwem, a zarazem darem. Nie chcę jej tracić, chciałabym się nauczyć z nią żyć.

A przecież można inaczej

Oddychanie, czynność serca, zabarwienie skóry, napięcie mięśni, odruchy fizjologiczne. W pierwszej minucie po przyjściu na świat chłopiec dostał osiem punktów w skali Apgar. Pięć minut później otrzymał maksymalną notę, dziesiątkę. Neonatolożka i położna nie zwróciły jednak uwagi, że noworodek ma napięte mięśnie, nie otwiera kurczowo zaciśniętych piąstek.

– Przez pierwsze dwa dni nie krzyczał, nie płakał, kompletnie nic – wspomina jego matka, pani Izabella. – A potem jak zaczął krzyczeć, to krzyczał na okrągło przez dwa lata.

Czwartego dnia po porodzie, jeszcze w szpitalu, nagle zrobił się blady i wiotki. Stracił przytomność. Lekarze za przyczynę uznali to, że zmarzł. Była zima, luty, leżał przy oknie. Pielęgniarki go ogrzały, noworodek odżył. Zrobili USG przezciemiączkowe, wykazało jakieś zmiany, ale zapewniali, że to nic poważnego, wszystko będzie dobrze. Wypisali ich do domu.

Matka Macieja była pielęgniarką, miała praktyki z dziećmi. Widziała, że jej syn zachowuje się inaczej niż pozostałe noworodki. Przejawiał bardzo dużą wrażliwość na dźwięki. Reagował gwałtownie nie tylko na hałas, lecz także na różne częstotliwości. Na początku myśleli z mężem, że mały się przyzwyczai. Włączali radio. Ale mijały dni i tygodnie, a Maciek na każdy odgłos wciąż podskakiwał, rzucał się w łóżeczku, płakał. Tak jakby dźwięki sprawiały mu ból. Oddali psa i kanarka. W domu przestało grać radio. Stąpali na palcach. Przestali chodzić z synem na plac zabaw, bo krzyki i piski dzieci go paraliżowały. Maluch prawie nie spał. Byli wyczerpani.

Około szóstego tygodnia życia Maciek znowu stracił przytomność. W szpitalu na Niekłańskiej padło podejrzenie, że to padaczka. Badanie bioelektrycznej czynności mózgu wykazało zmiany, ale lekarz uspokajał, że wszystko jest w porządku. Wizyty w poradni rehabilitacyjnej, zabiegi na spastyczność mięśni, kolejne rady: „Płacze, bo to małe dziecko, to normalne”.

W maju wybuchły trzydziestostopniowe upały. Rodzice zauważyli, że Maciek jest bardzo wrażliwy na wysokie temperatury. Robił się blady, woskowy, puchł. Okazało się, że to napady epilepsji.

– Lekarze mówili, że mi się wydaje, że to niemożliwe, przecież on tak ładnie wygląda. Ale matka wyczuwa, jak coś jest nie tak. Byłam załamana – wspomina pani Izabella. – Przy wyjściu z poradni rehabilitacyjnej, dokąd

chodziliśmy ze spastycznością mięśni syna, spotkałam koleżankę. Zapytała, co się dzieje, bo strasznie wyglądam. Powiedziałam, że sobie nie radzę, jestem u kresu wytrzymałości. Od urodzenia Maćka właściwie nie śpię, bo mały cały czas płacze. Nie wiem, co mu jest, nikt mi nie wierzy… Poleciła mi neurologa dziecięcego.

Kolejne badania. Neurolog zapisał leki przeciwpadaczkowe. Napady epilepsji ustały. Maciek miał szesnaście miesięcy. Ale nadal cały czas płakał. Rodzice chłopca zaczęli obserwować, co sprawia mu największy dyskomfort.

– Mieszkamy w wieżowcu przy osiedlowej ulicy. Zauważyliśmy, że krzyczy wniebogłosy i się miota, gdy w czasie deszczu przejeżdża samochód. Chodziło o dźwięk opon na mokrym asfalcie – opowiada jego matka. – Dla niego to była tortura, coś koszmarnego. Później, jak już zaczął mówić, wymieniliśmy parapety z aluminiowych na klinkierowe, bo nie wytrzymywał odgłosu kropli deszczu uderzających o blachę. Krzyczał: „Uszy, deszcze, nie!”, zasłaniał uszy rękoma. Kiedy odkurzaliśmy, zakładaliśmy mu słuchawki i zabieraliśmy go do innego pokoju. Staraliśmy się zminimalizować jego cierpienia. Jak wychodziliśmy z nim z domu, zawsze miał w uszach stopery. Lekarze twierdzili, że to źle, musi się przystosować, ale robiliśmy swoje.

Maciek zainteresował się garnkami. Przychodził do kuchni, kiedy jego mama gotowała, kładł je do góry dnem i bębnił w nie różnymi przedmiotami. Łoskot był niemiłosierny, ale pani Izabella nie protestowała. Cieszyła się, że syn bawi się z taką radością. Albo wyciągał z szafki reklamówki, worki, torby foliowe i nimi szeleścił.

– Teraz już wiem, że w ten sposób stymulował się dźwiękowo – mówi pani Izabella.

Gdy przyszedł czas na przedszkole, matka i ojciec chłopca byli pełni obaw. Jak się odnajdzie w hałasie, wśród innych dzieci? Jak da sobie radę, skoro potyka się o własne nogi, nie zauważa stopni, nie ma wyczucia przestrzeni? Maciej był zapisany do przedszkola integracyjnego. Psycholożka z placówki przyszła obserwować go w warunkach domowych, żeby się zorientować, na czym polegają jego trudności. To od niej pani Izabella usłyszała, że syn może mieć autyzm.

– To był szok. – Podsuwa mi kawałek sernika. – Wyobrażałam sobie, że autystyczne dziecko jest zamknięte w sobie, kiwa się, nie mówi. Nie przypuszczałam, że autyzm może wyglądać inaczej. Maciek rozmawiał, był sprawny intelektualnie, natomiast miał trudności z koordynacją ruchową,

odnalezieniem się w przestrzeni, był też bardzo wrażliwy na temperaturę i dźwięki.

Późno zaczął chodzić, za to wcześnie nauczył się czytać. Kiedy miał pięć lat, przesylabizował na ulicy szyld „Sto-ma-to-lo-gia”. Niektórych rzeczy nie mógł jeść, na przykład nabiału czy oślizgłych produktów. Do dziś brzydzi go ich konsystencja. Nie tykał owoców. Pewnego dnia powiedział jednak, że spróbuje jabłka. Później poprosił o jeszcze jedno. Zdumiało go, że są rozmaite gatunki, które różnią się smakiem. Myślał, że jabłko to jabłko.

– Zaczęła się wieloletnia wędrówka przez różne ośrodki i gabinety lekarzy, psychologów i terapeutów – wspomina matka Macieja. – Musiałam brać taksówkę, by pojechać z nim na terapię, bo przebodźcowanie podczas podróży komunikacją miejską sprawiało, że był wyczerpany, gdy przekraczał próg ośrodka, i nie miał siły na zajęcia. Specjaliści obiecywali cuda. Mówili: „Będziemy z nim pracować, bo dziecko w jego wieku musi umieć i robić to, to i tamto”, „Musi się przyzwyczaić, bo będzie mu trudno funkcjonować w społeczeństwie, wam też będzie z nim ciężko”. Musi być w pomieszczeniu, gdzie jest ostre światło i mnóstwo kolorów. Musi być w miejscu, gdzie panują gwar i hałas. Musi się przystosować. Nieważne, że strasznie przeżywał ćwiczenia i terapie, że przeraźliwie płakał, cierpiał, był zmęczony, nie mógł tego wytrzymać. Patrzyli na niego jak na jakieś zwierzątko, które trzeba wytresować, żeby mieścił się w normie. Nie zgadzałam się z takim traktowaniem mojego dziecka.

Rozmawiała z wieloma terapeutami, wysłuchała różnych fachowców. Niekiedy podczas tych spotkań burzyła się w niej krew. Maciek nie był kolejnym przypadkiem, który należy potraktować w taki sam sposób. Był dzieckiem ze swoją indywidualną wrażliwością, ze swoimi trudnościami i możliwościami. Postanowiła, że pójdzie własną drogą. Zrezygnowała z pracy, żeby zająć się synem. Jej mąż wziął drugi etat.

– Sama się szkoliłam, jeździłam na warsztaty i lekcje instruktażowe, a z Maćkiem pracowałam w domu czy na spacerze, żeby unikać dojazdów do ośrodków, które go wykańczały. Brat zrobił równoważnię i sprzęty do ćwiczeń, kolega rysował plakaty, przygotowaliśmy klocki z opakowań po rajstopach oklejonych kolorowymi papierami, żeby były większe i łatwiej było Maćkowi układać. Cały ten pokój był obstawiony tymi rzeczami. – Zatacza ręką koło w idealnie wysprzątanym pomieszczeniu. – Ćwiczenia terapeutyczne wplatałam w rytm dnia. Bez zapowiadania: „Chodź, teraz będziemy ćwiczyć”. Powoli, małymi kroczkami. Na początku nie umiał wiązać sznurówek, kupowaliśmy mu buty na rzepy. Bardzo późno nauczył

się sygnalizować pragnienie. Kiedyś zobaczyłam, że ma suchy język, wręcz biały. Podałam mu picie, łykał strasznie łapczywie. Musiałam go nauczyć, że może chcieć mu się pić. Osiągnął tę umiejętność dopiero na początku gimnazjum.

– Zrobiłam w kuchni tablicę z rozkładem dnia, żeby Maciek wiedział, co po czym następuje. Na przykład przez dwa lata codziennie wieczorem graliśmy w tę samą grę planszową. Jedzenie zawsze o tej samej porze – ciągnie pani Izabella. – Wiedziałam, że to go wycisza, daje mu poczucie stabilności i bezpieczeństwa. Do przedszkola jeździłam z nim dwa razy w tygodniu na dwie godziny, na zajęcia indywidualne. To też było dla niego potwornie męczące. Dużo dzieci, dużo krzyku. Mimo że zajęcia odbywały się w zamkniętym pokoiku, wszystko słyszał. Wychowawczynie próbowały go wprowadzić do ogólnej sali, ale strasznie to odchorowywał. Bolała go głowa, wymiotował, przelewał się, był ogólnie osłabiony, do maksymalnego stopnia. Pamiętam, jak mówił: „Mamo, nie chcę tam jeździć”. Woziłam go więc coraz rzadziej.

Na formalną diagnozę czekali dwa lata. „Całościowe zaburzenia rozwojowe – zespół Aspergera”. Maciej miał sześć lat.

Szkoła podstawowa. Znowu lęk i znaki zapytania. Głośne dzwonki, tłok, krzyk, hałas… Z orzeczenia poradni psychologiczno-pedagogicznej o potrzebie kształcenia specjalnego: „Chłopiec z zespołem Aspergera i padaczką, celiakią, o powyżej przeciętnej rozwoju umysłowym, z lekkim stopniem niedojrzałości społecznej, z zaburzeniami sfery emocjonalnej i społecznej, zaburzeniami integracji sensorycznej (nadwrażliwość słuchowa)”. I dalej: „[…] z opinii lekarza wynika, że Maciej przejawia znaczny stopień nadwrażliwości zmysłowych, szczególnie w obrębie słuchu, węchu i dotyku, zaburzenia termoregulacji. W stanach małego stresu reaguje wegetatywnie – niepokojem, dusznością, bólami głowy i brzucha, wymiotami”. Decyzja: nauczanie indywidualne.

– Przez całą szkołę nauczycielki przyjeżdżały do nas do domu – wspomina matka Macieja. – Co jakiś czas podejmowaliśmy próby włączania go do lekcji w szkole, żeby wszedł do klasy z innymi dziećmi. Chcieliśmy sprawdzić, czy jest lepiej. Nie dawał rady, to było dla niego zbyt męczące, bolała go głowa, wymiotował. Gdy po zajęciach wracał do domu, momentalnie kładł się do łóżka i zapadał w sen. Na drugi dzień był osowiały, długo dochodził do siebie.

Z orzeczenia poradni:

> Na podstawie opinii ze szkoły uczeń osiąga wysokie wyniki w nauce. Realizuje

> podstawę programową, często wychodząc wiedzą poza nią. Z dużym zaangażowaniem uczestniczy w lekcjach, chętnie podejmuje się realizowania dodatkowych zadań domowych. Uczeń na świadectwie szkolnym na koniec roku szkolnego 2012/2013 uzyskał oceny – bardzo dobre i celujące. W ostatnim czasie u chłopca zaobserwowano zwiększoną męczliwość, nasiliły się echolalie. […] Logopedycznie stwierdzono u Macieja zakłócenia w mowie i komunikacji społecznej. […] Chłopiec w mowie opowieściowej tworzy rozbudowane wypowiedzi w formie podrzędnie złożonych zdań z bogatym zakresem słownictwa.

Wybór własnej drogi wsparcia rozwoju Maćka, na przekór pedagogom, psychologom i terapeutom, jego rodzice okupili olbrzymim stresem i lękiem. System brutalnie ingerował w życie rodziny.

– Wiele razy słyszałam: „Pani jest nadopiekuńcza”, „Pani źle prowadzi syna”, „Przecież on musi chodzić do szkoły”, „Powinien się socjalizować z rówieśnikami”. Niektóre osoby groziły mi wprost, że jeżeli Maciek nie będzie robił postępów, to wkroczy sąd rodzinny i pozbawi nas praw rodzicielskich. Byłam sparaliżowana ze strachu. Myślałam sobie: za co? Dlaczego? Przecież robię wszystko, co w mojej mocy. Maciek jest, jaki jest, pewnych rzeczy nie przeskoczymy. Czekałam tylko, aż skończy osiemnaście lat. Potem już nikt mi go nie zabierze, nikt nie wkroczy z sądem. Gdy stał się pełnoletni, odetchnęliśmy z ulgą.

Pani Izabella jest przekonana o słuszności swoich wyborów.

– Gdybym miała jeszcze raz stawać na początku tej drogi, nic bym nie zmieniła – stwierdza. – Teraz jest taka tendencja: terapia, terapia, maksymalna terapia! Nie zgadzałam się z takim podejściem. Przecież to jest człowiek. Proszę spojrzeć na Maćka. Nie przeszedł terapii behawioralnej. Nie chodził ani do przedszkola, ani do szkoły. Zabieraliśmy go na różne spotkania, zajęcia indywidualne, pikniki rodzinne. Ale na luzie, nie że musi. Taką przyjęłam drogę, że będę podążała za nim, on sam sobie wybierze, co będzie chciał. Później, w starszym wieku, wyszukiwał sobie różne wydarzenia w internecie. Oczywiście potem był zmęczony, ale chciał jeździć na kolejne. I finał tego mamy taki, że jest otwarty na ludzi, chętny do rozmowy, do spotkań. Minusów w jego przygotowaniu do życia nie widzimy. Widzimy problemy w otoczeniu, które nie zapewnia pracy dostosowanej do potrzeb takim osobom jak on, które nie dąży do tego, żeby te osoby były aktywne, mimo że on chce, szuka, stara się. Naprawdę.

Zawsze odstawałem od innych. Miałem ogromne nadwrażliwości sensoryczne. Wszystko miałem bardziej. Byłem bardzo płaczliwym

dzieckiem, w domu musiała panować idealna cisza. Cierpiałem z powodu różnych dźwięków, męczyłem się, kiedy temperatura przekraczała dwadzieścia stopni Celsjusza. Po każdym wyjściu na dwór potrzebowałem dnia lub dwóch na regenerację.

Z pierwszych kilkunastu lat dzieciństwa niewiele pamiętam. Mam przebłyski z nauczania indywidualnego z podstawówki. Nauczycielka mi powiedziała, że jak nie będę ładnie pisał, to mi wyrwie kartkę z zeszytu. Nie rozumiałem, o co jej chodzi.

Od czasów liceum, które potrafię odtworzyć, miałem silne migrenowe bóle głowy. Tak jest do teraz. Kiedy jestem przestymulowany, boli mnie połowa głowy, przestaję widzieć na jedno oko, robi mi się gorąco, zalewają mnie zimne poty, opadam z sił. Najbardziej drażnią mnie płacz i krzyk małych dzieci. Cierpię z powodu różnych odgłosów i zbiorów dźwięków, na przykład na mieście, kiedy nie jestem w stanie ich uniknąć, schronić się w cichym miejscu. Przestymulowują mnie światła, neony, reflektory samochodów po zmroku. Jestem bardzo nadwrażliwy na emocje, nie ma znaczenia, czy negatywne, czy pozytywne. Tak samo destabilizują mnie stres jak aktywności związane z moją pasją.

Gdy jestem w takim stanie, potrzebuję ciszy i spokoju. Unikam światła i wszelkich bodźców. Nie wychodzę z domu. Leżę, odpoczywam. Nie włączam na zbyt długo komputera ani telewizji. Jeśli mam siłę, sprawdzę coś w telefonie, z Facebooka przejrzę najwyżej powiadomienia. Nie potrafię się skoncentrować. Jak mam wykonać trzy czynności, to wykonam dwie, a o trzeciej zapomnę. Staram się przebywać w swojej strefie komfortu, na przykład rozmawiam telefonicznie z dziewczyną. Na bezpośrednie spotkanie nie mam siły.

To mój największy problem – że tak szybko się przestymulowuję i tak długo dochodzę do siebie. Wiem, że na tym tracę. Nie mogę przez to podejmować większych aktywności, mam ograniczone możliwości poznawania nowych ludzi. Był czas, że byłem tak przebodźcowany, że na kilka miesięcy straciłem chęć do działalności samorzeczniczej. Nie dawałem rady.

Nadwrażliwości nie pozwoliły mi na chodzenie do szkoły. Przez całą podstawówkę, gimnazjum i liceum miałem nauczanie indywidualne. Rodzice stwierdzili, że zmuszanie mnie, żebym za wszelką cenę integrował się z rówieśnikami, jeździł na terapię, która za pomocą kar i nagród ma mnie zmienić w osobę neurotypową, jest nieludzkie. Pozwalali mi uczyć się w swoim tempie, poznawać nowe osoby, kiedy byłem w stanie, oswajać się

z bodźcami, gdy byłem na to gotowy. Jestem im za to bardzo wdzięczny. Rozmawiałem z wieloma osobami w spektrum autyzmu – szkoła była dla nich traumą. Wiele osób nie odnajduje się po terapii behawioralnej. Czuję, że mam wielkie szczęście, że nie musiałem przez to przechodzić.

Nie można na nas patrzeć przez pryzmat stereotypowej wiedzy albo wyciągać wniosków na temat nas wszystkich na podstawie jednej osoby z autyzmem, którą się zna. Każda osoba w spektrum jest indywidualną jednostką ze swoimi trudnościami, potrzebami i potencjałem. Autyzm u każdego wygląda inaczej. Nie powinno się wywierać presji, jak robią na niektórych terapiach, na zasadzie, że musisz się zmienić, dostosować, musisz funkcjonować tak jak wszyscy. Nadwrażliwości sensorycznej nie da się oszukać. Można ją na przestrzeni lat trochę oswoić terapią, doświadczeniem, przyzwoleniem na samoregulację, dawkowaniem sobie różnego rodzaju bodźców w zależności od potrzeb, ale nie zmieni się tego, że dany bodziec jest drażniący. Nie okłamie się swojego organizmu.

My, ludzie w spektrum autyzmu, mamy prawo rozwijać się w swoim tempie i funkcjonować tak, jak jesteśmy w stanie. Tymczasem wywiera się na nas presję, żebyśmy byli tacy jak wszyscy, chociaż nie potrafimy. Jesteśmy uczeni, że nasze funkcjonowanie jest niewygodne dla otoczenia, a nasze potrzeby są nieistotne. Maskujemy nasze autystyczne cechy, bo czujemy się gorsi. Wiele osób ma przez to nerwice, problemy z samooceną, choruje na depresję, jest nieszczęśliwych.

A przecież można inaczej. Rodzice mogą budować dobrą relację z dzieckiem, opartą na wzajemnym zaufaniu, miłości i przyjaźni. Dzięki nim dziecko samo będzie mówić, że coś jest dla niego drażniące, przebodźcowujące, będzie mogło się rozwijać w swoim tempie. Jestem tego najlepszym przykładem. Czy na pierwszy rzut oka odróżniam się od innych, jeśli się ze mną nie porozmawia? Nie jestem osobą wylęknioną, która zamyka się w sobie i ucieka przed życiem.

Nie zawsze tak było. Przez wiele lat nie czułem potrzeby relacji z innymi. Kontakty wiązały się dla mnie ze zbyt dużą ilością bodźców. Funkcjonowałem sam w swoim świecie. Ludzi zacząłem poznawać od trzynastego roku życia. Kiedy się dowiedziałem, że są osoby, które interesują się komunikacją miejską, i że jest ich wiele, byłem zaskoczony. Poczułem radość, entuzjazm.

Pierwsze znajomości zawarłem z osobami znacznie starszymi ode mnie, właśnie w Klubie Miłośników Komunikacji Miejskiej. Z rówieśnikami ciężko mi było znaleźć płaszczyznę porozumienia. Od starszych nie

słyszałem docinków, nie wyśmiewali mnie, a z nastolatkami to się zdarzało. To były pierwsze oznaki, że od nich odstaję. Przeszkadzały mi ograniczenia sensoryczne. Każde spotkanie, na którym naraz mówiło kilka osób, oznaczało dla mnie zbyt wiele bodźców, chociaż w wieku trzynastu–piętnastu lat nie zdawałem sobie sprawy, że to dla mnie stresujące. Wtedy jeszcze miałem problem z rozumieniem i nazywaniem swoich emocji.

Wiele rzeczy, które dla osób neurotypowych są proste i naturalne, dla mnie jest nieintuicyjnych. Kiedy znajdę się w nowej sytuacji, nie wiem, czy to, co chcę zrobić, będzie akceptowalne czy nie. Często trzeba mi coś tłumaczyć. Potrzebuję więcej czasu, żebym zrozumiał. Nie mam wyczucia przestrzeni. W autobusie potrafię stanąć obok kogoś zbyt blisko, naruszając jego osobistą strefę komfortu. Nie zdawałem sobie z tego sprawy.

Kiedy któryś raz jestem w podobnej sytuacji, to wiem, jak się zachować, na przykład gdy są rodzice, mamy gości czy jestem w jakimś miejscu publicznym i znam panujące tam zasady. Ale gdy znajdę się w nowym kontekście, muszę się wszystkiego uczyć od początku, stopniowo. To nie jest tak, że jak ktoś zrobi jakąś minę, da mi jakiś znak, to ja go odczytam i od razu wszystko wiem. Nawet jeśli odczytam, że ktoś jest zły, to nie wiem dlaczego. Czy jest na mnie zły, bo coś zrobiłem? Czegoś nie zrobiłem? Zrobiłem czegoś za dużo? A może dlatego, że coś się stało wcześniej, przed naszym spotkaniem?

Spinam się, bo zależy mi na zrobieniu dobrego wrażenia, zwłaszcza jak kogoś dopiero poznaję. Już sama świadomość, że mogę z niewiedzy popełnić *faux pas*, sprawia, że mam w sobie mnóstwo emocji. Stresuje mnie to, że nawet jak zdam sobie sprawę, że popełniłem jakiś błąd, wcale nie jest powiedziane, że nie popełnię go jeszcze raz, bo na przykład się okaże, że dane zachowanie w jednej sytuacji jest nie na miejscu, ale już w innej będzie odpowiednie.

Z rówieśnikami zaczęło się od niepozornych rzeczy. Siedzieliśmy grupą, wszyscy rozmawiali, żartowali, a ja nie wiedziałem, kiedy się odezwać, co powiedzieć, jak się włączyć do dyskusji. Nieraz wchodziłem na żywioł, a nuż się uda. Mówiłem coś, co wydawało mi się odpowiednie, i patrzyłem kątem oka, czy ludzie ode mnie nie odchodzą, nie przewracają oczami i nie robią dziwnych min. Raz trafiłem, raz nie trafiłem. Zdarzało się, że jak coś powiedziałem, koledzy siedzieli jak wryci, nie wiedzieli, o co mi chodzi. Musiałem im wyjaśniać, z różnym skutkiem. Kiedy czułem się mniej pewnie, wycofywałem się, zamykałem się w sobie. Czasem ktoś zaczął ze mną rozmowę, a ja nie wiedziałem, jak ją podtrzymać. Dla mnie to był

kosmos nie do ogarnięcia. Byłem biernym słuchaczem, przytakiwałem, nie miałem pojęcia, co zrobić. W pewnym momencie wyczułem, że wprowadzam drętwą atmosferę. Tak sztywną, że gdy dołączam do paczki znajomych, nie jest to mile widziane.

O tym, że spamuję ludzi, nikt mi nie powiedział. Nagle zaczęli mnie blokować na Facebooku. Nie wiedziałem, o co chodzi. Po prostu codziennie pisałem do jednej osoby, co u niej słychać. Przecież ludzie zadają sobie takie pytania na co dzień. Nikt mi nie odpowiedział, że to dla niego niekomfortowe. Co w tym złego, że napiszę do kogoś: „Co słychać?”. Tamta osoba odpisze i tyle. I tak robiłem z jedną osobą, drugą, piątą, dziesiątą. W pewnym momencie zacząłem na potęgę tracić znajomych w sieci, wszyscy zrywali ze mną kontakt. Dopiero po jakimś czasie koleżanka mi zakomunikowała, że wypisuję do niej i że jej to przeszkadza. Dotarło do mnie, że mogłem być zbyt natarczywy. Podziękowałem i to się więcej nie powtórzyło. Potem pogadaliśmy o tym na żywo i wszystko sobie wyjaśniliśmy. Jestem jej za to wdzięczny, bo normy, co wypada, a co nie wypada, są dla mnie zagadką. Sam się tego nie domyślę. Muszę mieć zwróconą uwagę, że na przykład piszę do kogoś za często i to mu się nie podoba. Jeżeli na pytanie „Co słychać?” odpisze mi zdawkowo, ogólnikowo: „Okej”, „W porządku”, to nie będzie to dla mnie jasny sygnał. Nie domyślę się, czy ta osoba jest zajęta, czy jest na jakimś spotkaniu, czy nie chce mieć ze mną kontaktu. Nie siedzę w jej głowie. Potrzebuję jednoznacznej informacji.

Hejt osiągnął apogeum pięć lat temu. Rówieśnicy zaczęli mnie wyśmiewać. Nabijali się, że pytałem o jakąś rzecz, która była dla nich oczywista. W pewnym momencie aż mnie zmroziło. Ktoś wrzucił na naszą grupę, na której było kilkanaście osób, ulotkę fundacji z apelem o wsparcie finansowe dla mnie i informacją, że mam zespół Aspergera, padaczkę i celiakię. Poszło w świat, zrobili ze mnie pośmiewisko. Pojawiły się złośliwe komentarze. Tylko dzięki temu, że mam świetne relacje z rodzicami, udało się to zatrzymać. Powiedziałem im o tym zajściu i zaczęli działać, żeby to wyciszyć. Gdybym sam próbował, nie dość, że nic bym nie wskórał, to jeszcze pogorszyłbym sprawę. Nie czuję norm, to mógłby być kolejny temat do śmiechu.

Bolało mnie, że wszyscy się ode mnie odwrócili. Nie używałem niecenzuralnych słów, nikogo nie obrażałem. Potem, kiedy zaczęli się naśmiewać z mojej niepełnosprawności, poczułem bezsilność i niechęć do relacji. Obawiałem się, że sytuacja się powtórzy. Zostało kilku znajomych,

ale nie odczuwałem chęci spotykania się z nimi, chociaż nie wyrządzili mi krzywdy. Jedna czy dwie osoby stanęły nawet w mojej obronie, jednak świadomość, że mogę znowu zrobić coś, co zostanie odebrane opacznie, sprawiała, że nie miałem potrzeby kontaktu. Czułem, że akceptację i zrozumienie mam tylko w domu, u rodziców.

Trafiłem na zajęcia *Sztuka życia* fundacji Artonomia. Razem z kilkunastoma osobami w spektrum poznawaliśmy swój autyzm, analizowaliśmy różne sytuacje z naszego życia, uczyliśmy się rozpoznawać i nazywać emocje oraz sygnały ciała. Dzięki tym zajęciom zrozumiałem w pełni swoje trudności sensoryczne i to, czym jest brak intuicji społecznej. Zorientowałem się, że miałem prawo nie wyczuwać pewnych rzeczy, a moi koledzy, którzy się ode mnie dystansowali, mogli widzieć, że zachowuję się dziwnie. I tak po nitce do kłębka zacząłem dochodzić do tego, co się wtedy mogło wydarzyć.

Warsztaty zainspirowały mnie do tego, żebym został samorzecznikiem. Poczułem, że chcę mówić publicznie o autyzmie i przybliżać go społeczeństwu. Osoby w spektrum powinny wypowiadać się w swoim imieniu, bo tylko człowiek, który ma tyle nadwrażliwości co my i postrzega świat podobnie do nas, może wyrazić to, co czujemy i przeżywamy. Założyłem blog na Facebooku: *Maciej w spektrum*. Ludzie mi ufają jako samorzecznikowi, chociaż nie jestem psychologiem, pedagogiem czy nauczycielem. Jestem zwyczajnym Maciejem, chłopakiem, który dzieli się swoim doświadczeniem i przemyśleniami.

Teraz mam wielu znajomych, głównie osoby skupione na działalności samorzeczniczej oraz ludzi, z którymi łączy mnie zainteresowanie komunikacją miejską. Z samorzecznikami widzę się podczas różnych wydarzeń i konferencji, wymieniamy komentarze na grupach i pod postami na Facebooku. Łatwiej mi się odnaleźć wśród osób w spektrum. Nie podważają moich przeżyć. Nie komentują: „Inni mają gorzej, zobacz, jaki jest piękny dzień”.

Jeżeli zamierzam kogoś poznać i chcę, żeby relacja przerodziła się w dobre koleżeństwo albo w przyjaźń, to ujawniam się ze swoim autyzmem tak szybko, jak to możliwe. Uważam, że relacje należy budować na szczerości. Nie mam jednego wzorca, jak o tym powiedzieć. Może niekoniecznie na pierwszym spotkaniu, ale jak ktoś złapie ze mną wspólny język i powie, że fajnie mu się ze mną rozmawia, to w żartach mówię: „Dziękuję. Tylko że jak będę zbyt monotematyczny, zbyt wylewny albo będzie cię coś drażniło w moim zachowaniu, to mi powiedz, bo jestem

w spektrum autyzmu i nie wyczuwam takich rzeczy”.

Z dziewczyną poznaliśmy się na zajęciach terapeutycznych trzy i pół roku temu. Ona też jest w spektrum. Nasze trudności w codziennym funkcjonowaniu są podobne, więc bardzo dobrze się rozumiemy. Wspieramy się, a gdy jedno nie jest w stanie wesprzeć drugiego, to przynajmniej wysłucha. Komunikujemy się codziennie przez telefon. Dużo rozmawiamy o emocjach, o przeżyciach, trudnościach, z którymi się mierzymy. Staramy się spotykać raz w tygodniu, ale nie zawsze się udaje, bo teraz na przykład są wakacje i wyjazdy.

Zbliżaliśmy się do siebie stopniowo. Kiedy budowała się nasza relacja, nosiłem jeszcze świeżą ranę po rozstaniu, nie miałem zasobów, żeby myśleć o kolejnym związku. W spektrum wszystko odczuwa się bardziej, potrzebowałem roku na wyjście na prostą. Zaczęło się falstartem, nie znaliśmy się, nie czuliśmy za bardzo swoich granic. Mimo to przez całą pandemię ona pisała, pytała, co tam u mnie.

Oficjalnie jesteśmy razem od 21 lipca 2021 roku. Wtedy się spotkaliśmy i omówiliśmy swoje oczekiwania względem związku, żeby nie było tak, że jedno ma inne potrzeby od drugiego, że dojdzie do jakiegoś ograniczania lub że jedno wchodzi w strefę komfortu drugiej osoby. Woleliśmy mieć to wszystko omówione, żeby nie było rozczarowań. Zależy mi na tym, żeby stworzyć związek na całe życie, żebyśmy mieli podobne zapatrywania na wspólną przyszłość, typu jak będziemy żyć po śmierci naszych rodziców, bo przecież oni nie będą żyć wiecznie, a oboje jesteśmy niepełnosprawni.

To nieprawda, że osoby w spektrum autyzmu nie są zdolne do odczuwania emocji. Odczuwamy je nawet bardziej niż osoby neurotypowe, bo jesteśmy nadwrażliwi, także emocjonalnie. Myślę, że możemy być dla siebie lepszym wsparciem, ponieważ potrafimy rozebrać problem na czynniki pierwsze i bardziej szczegółowo przeanalizować sytuację. Wiem, że jeśli popełnię jakąś gafę, to mogę liczyć na moją dziewczynę. Nawet jeśli nie będzie w stanie mi pomóc, to przynajmniej mnie zrozumie. To dla mnie wiele znaczy, bo strasznie przeżywam każdą wpadkę. Dużo uczymy się od siebie. Czasem ona mi powie, żebym czegoś nie robił, bo popełnię *faux pas*, innym razem ja jej coś podpowiem. Na przykład kiedyś się zastanawiałem, czy możemy się przytulić w miejscu publicznym, czy nie będzie ostracyzmu społecznego. Dziewczyna powiedziała, żebyśmy poczekali, bo wokół krążą ludzie. Jestem mega happy, że jest osoba, której mogę zaufać, która nie obawia się zwrócić mi uwagi, dzięki czemu nie popełnię błędu.

Raz zdarzyła nam się zabawna sytuacja. Byliśmy w restauracji, chcę płacić rachunek, przychodzi kelner i przynosi paragon w takim etui. Zastanawiam się: to etui jest dla mnie czy tylko paragon? Mam wziąć to etui? Pytam dziewczynę: „Słuchaj, ta oprawka jest dla nas czy nie?”. Ona mówi: „Nie wiem”. Siedzimy tak i myślę, co z tym zrobić. W końcu stwierdziłem: dobra, biorę sam paragon, to etui nawet nie jest mi jakoś specjalnie potrzebne. Potem rozmawiałem z rodzicami, że dobrze zrobiłem!

Mam bogatą dokumentację medyczną. Psychiatrzy opisali moje bardzo duże nadwrażliwości, ale tego, jak odczuwam i jak przeżywam przestymulowanie, nie odda żaden papier. Trzeba to poczuć na własnej skórze. To naprawdę męczarnia. Nikomu tego nie życzę. Kiedy jestem wystawiony na działanie wielu bodźców, jestem wykończony. Nie mogę funkcjonować. Nie da się tego zmierzyć ani zbadać za pomocą jakiejś aparatury. Niby jest dokument, że mam zaburzenia integracji sensorycznej, ale nikt poza moimi rodzicami, którzy ze mną żyją, nie wie, co to dla mnie znaczy.

Miałem orzeczoną całkowitą niezdolność do pracy. Od osiemnastego roku życia do maja 2020 roku pobierałem rentę socjalną, ale mi jej nie przedłużono. Decyzję o tym, że nie jestem niezdolny do pracy, Zakład Ubezpieczeń Społecznych z powodu pandemii podjął zaocznie. Lekarz orzecznik napisał: „Po analizie dokumentacji medycznej zgromadzonej w aktach nie stwierdza się naruszenia sprawności organizmu w stopniu uniemożliwiającym wykonywanie jakiejkolwiek pracy zarobkowej”. Odwoływałem się do ZUS, złożyłem dokumenty od specjalistów. Bezskutecznie. Sprawa poszła do sądu, przegrałem. Zostałem bez środków do życia, jestem na utrzymaniu rodziców. Wszystko przez stereotyp, że osoba z niepełnosprawnością to ktoś, kto jeździ na wózku, chodzi o kulach albo jest niewidomy. Na każdym kroku muszę udowadniać, że mam ograniczenia, których nie widać, nadwrażliwości sensoryczne, trudności w relacjach społecznych i w komunikacji.

Jedni mówią, że spektrum autyzmu to zaburzenie neurorozwojowe, inni, że zespół cech. Dla mnie to coś pośrodku. Owszem, jest to zespół cech, ale ponieważ żyjemy w neurotypowym społeczeństwie, a nasz sposób postrzegania świata różni się od tego, co uważa się za normę, możemy się czuć zaburzeni. Zwłaszcza jeżeli trafiamy na niezrozumienie społeczne i brak akceptacji dla naszych trudności, wrażliwości, ograniczeń. To też może generować zaburzenia funkcjonowania.

Brak akceptacji jest dla mnie najtrudniejszy. Głównie w relacji z urzędnikami i urzędami. To przykre rozmowy. Czuję się po nich tak,

jakbym był ciężarem dla społeczeństwa. Ktoś kiedyś powiedział, że cierpimy nie na autyzm, tylko na brak akceptacji otoczenia. Gdyby ludzie wokół nas byli bardziej otwarci na inność, gdyby byli bardziej pomocni, nie mówilibyśmy o cierpieniu. A nawet gdybyśmy cierpieli, to nasze cierpienie wynikałoby jedynie z przestymulowania. Nie dźwigalibyśmy ciężaru braku empatii, oceniania, wyśmiewania.

Mama i tata lubią moją dziewczynę, popierają nasz związek. Ona też ich polubiła. Chciałbym się usamodzielnić, żeby w przyszłości nie było tak, że całe mieszkanie będzie na jej głowie. Uczę się obowiązków domowych, z różnym skutkiem. Mam ogromne tendencje do zapominania. Gotowanie to dla mnie mega kosmos. Żebym umiał chociaż przygotować sobie podstawowe posiłki, na przykład ugotować zupę. Największe trudności sprawia mi właśnie gotowanie i sprzątanie. Nie wiem, kiedy wyczuć, że trzeba coś zamieszać, ile czasu trzeba coś gotować, jakie dać składniki, w jakich proporcjach. I jeszcze żebym nie puścił mieszkania z dymem. To dla mnie wyzwanie wszystko zapamiętać i nie przestymulować się tym, że będę musiał mieć całą masę kartek, co zrobić po kolei. Jakbym miał rozpisywać sobie każdą czynność danego dnia, to ta kartka byłaby taaaka. Nawet w tak prozaicznych sprawach jak odkurzanie mieszkania zawsze o czymś zapomnę. Zrobię jakąś część, przejdę do kolejnego pomieszczenia, odkurzam, wracam i okazuje się, że ojej, jeszcze tu nie zrobiłem. A pech będzie chciał, że ta nieodkurzona powierzchnia będzie wyżej i zbierając wszystko, zasypię kurzem to, co jest niżej i co już wcześniej odkurzyłem. Albo prasowanie – co w jakiej temperaturze, w jaki sposób jeździ się żelazkiem po ubraniu, żeby nie skończyło się zagnieceniami.

Moja głowa potrzebuje prostych, konkretnych czynności. Z tymi bardziej złożonymi jest ciężko. Dużo rozmawiam o tym z dziewczyną, ona też mówi, że ma tendencje do zapominania. Musimy pracować nad tym, żeby sobie z tym poradzić.

Nie myślimy o dzieciach. Nie podołałbym temu sensorycznie i emocjonalnie. Płaczowi dzieci, obowiązkom. Dziewczyna też nie chce ze względu na swoje nadwrażliwości. W tym zakresie dogadujemy się idealnie.

Niedawno pojawiło się światełko w tunelu. Zostałem członkiem zespołu fundacji, która zajmuje się wspieraniem dzieci i młodzieży z zespołem Aspergera. Jako samorzecznik będę pomagał zdalnie w różnych działaniach podejmowanych przez organizację, również zarobkowo. Cieszę się, że chociaż w jakimś stopniu ulżę rodzicom.

– Jak pani wyobraża sobie przyszłość Macieja?

– Trudne pytanie, bardzo trudne – odpowiada po namyśle pani Izabella. – Przyszłość to problem, który spędza sen z powiek każdej rodziny. Nawet wczoraj rozmawialiśmy z synem przy obiedzie o przyszłości. Że zostanie sam, nie ma rodzeństwa…

– Mam dziewczynę – włącza się Maciej.

– Załóżmy, że będą w tym mieszkaniu. I co dalej? Nie mają pieniędzy. Rzeczywiście, dziewczyna troszeczkę pracuje. Ale nie mają umiejętności, żeby funkcjonować zupełnie samodzielnie. I to jest problem. Rozmawialiśmy, że za jakiś czas będziemy się starać o asystenta, żeby troszeczkę nauczyć go żyć samemu, a troszeczkę ze wsparciem. Bo kiedyś nas zabraknie. Ale wszystko rozbija się o pieniądze. Maciej nie ma pracy ani renty. Nie da rady opłacić mieszkania i żadnych świadczeń, a jeszcze jest na diecie bezglutenowej, która jest droga. Fajnie, że rozwinął się w samorzecznictwie, że jest zaangażowany i łapie pojedyncze zlecenia. Tylko że zgodnie z przepisami nie może zarobić więcej niż połowę najniższej krajowej.

– Moim jedynym marzeniem jest to, żebym mógł spędzić resztę życia z dziewczyną – mówi Maciej. – Żebyśmy się pobrali i zamieszkali razem. Nic więcej od życia nie potrzebuję.

Podziękowania

Pisanie książki jest dla mnie jak podróż. Na początku mam ogólny pomysł, lecz ten często ewoluuje. Nie wiem, jaka czeka mnie droga i dokąd mnie ona zaprowadzi. Może to zabrzmi śmiesznie, ale tak naprawdę przed powstaniem tekstu nigdy nie wiem, o czym on będzie. To moi rozmówcy i to, co od nich usłyszę, nadają mu kształt. Oni są najważniejsi, nie ja. Dlatego nigdy nie podchodzę do pracy z tezą. Słucham, nie oceniam i usuwam się w cień.

Wyruszam pełen entuzjazmu i ciekawości, ale w trakcie wędrówki zawsze pojawiają się chwile niepewności i zwątpienia. Czasem staję w miejscu. Innym razem robię kilka kroków wstecz. Czy idę w dobrą stronę? Czy dam radę? Czy udało mi się chociaż w małej części pokazać złożony obraz rzeczywistości? Nie wiem. Ocenę pozostawiam Wam. Jeśli dobrnęliście do tej strony, to najwyraźniej uznaliście, że nie jest tak źle. Jestem Wam za to wdzięczny.

Z całego serca dziękuję również wszystkim osobom, bez których nie byłoby tej książki. Które pomogły mi na pierwszym etapie podróży, ujmując mnie swoją życzliwością, a także dzieląc się ze mną swoją pasją, wiedzą oraz doświadczeniem zawodowym i życiowym.

Dziękuję Angelice Łasosze, pedagożce specjalnej, logopedce, terapeutce AAC i założycielce ośrodka Autyzm-Startup!, która jak przewodniczka wskazała mi fascynujące ścieżki i dzięki której poznałem kilka niezwykłych osób z ASC. Joannie Ławickiej, pedagożce specjalnej, doktorce nauk społecznych, prezesce fundacji Prodeste oraz autorce wspaniałych i ważnych książek na temat autyzmu, która mimo napiętego kalendarza znalazła dla mnie czas na rozmowę. Anicie Wojtkiewicz, Psycholog na Spektrum, autorce świetnej książki *Cykle – o życiu w spektrum autyzmu i z ADHD*, za inspirujące, energetyczne spotkanie, żywiołowo przekazywaną wiedzę i pogaduchy na Messengerze.

Dziękuję wszystkim bohaterom książki, w większości neuroróżnorodnym, za otwartość i zaufanie:

Izie i Mariuszowi Kurkowskim,

Profesor Joannie Jurewicz,

Maciejowi w spektrum i jego matce Izabelli,

Damianowi i jego matce Elwirze Zawadzkiej,

Zbigniewowi Woronemu, który otworzył przede mną drzwi Ośrodka

Wsparcia dla Dorosłych Osób w Spektrum Autyzmu Między Innymi w Warszawie, a także klubowiczom: Wojtkowi, Edycie, Filipowi, Konradowi, Michałowi, Maciejowi, Piotrowi, Sebastianowi i Andrzejowi, oraz Basi Poniatowskiej i asystentkom Dominice i Malwinie,

Dominice i jej partnerowi Grzegorzowi,

Mychelowi i jego matce Barbarze,

Michalinie, Jadwidze, Marcinowi Stachewiczowi, Marii, Joannie, Dee i Marcie,

Dorocie i jej synowi Piotrowi,

Agnieszce.

Książka powstawała prawie dwa lata. Dziękuję wszystkim tym, którzy w tym czasie byli ze mną, w dobrych i gorszych chwilach. W zaostrzeniu choroby Leśniowskiego-Crohna i depresji. Przyjaciołom z Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita J-elita. Zespołowi Kliniki Gastroenterologii Narodowego Instytutu Onkologii w Warszawie. Dziękuję redaktorowi Przemkowi Pełce z Wydawnictwa Czarne za cenne rady i spory, które toczyliśmy nad tekstem, redaktorce Paulinie Piądłowskiej, a także wszystkim osobom z Czarnego zaangażowanym w prace nad książką.

Z całego serca dziękuję także Wam, Czytelniczkom, Czytelnikom, Osobom Czytającym. Bez Was to, co robię, nie miałoby sensu. Zawsze mnie zdumiewa, że są ludzie, którzy czytają moje książki.

A teraz będzie osobiście.

Dziękuję mojej Mamie i Staszkowi oraz Teściom, Wiesławie i Walerianowi, za wszystko.

Szczególne podziękowania należą się mojej żonie Monice, osobie pięknej duchem, która jako żona, przyjaciółka, człowiek, a także psycholożka i psychoterapeutka jest dla mnie wzorem mądrości, otwartości, wrażliwości i empatii. Która była pierwszą krytyczką i recenzentką tej książki, a w najtrudniejszych chwilach dodawała mi wiary w siebie i w to, co robię. Dziękuję także Kubie, który zawsze mnie wspiera i dzieli się ze mną swoją kreatywnością i nieszablonowym spojrzeniem na świat.

Jacek Hołub

Żyrardów, styczeń 2024 roku

List dorosłych ze spektrum autyzmu do rodziców dzieci z autyzmem[1]

Drodzy Rodzice,

jesteśmy dorosłymi ze spektrum autyzmu, przedtem byliśmy dziećmi i nastolatkami. Z perspektywy czasu zrozumieliśmy naszą odmienność i wiemy, co nam pomagało, a co przeszkadzało w życiu. Po pierwsze, jesteśmy ludźmi, po drugie dopiero – osobami ze spektrum autyzmu. Są wśród nas także rodzice, dlatego zdajemy sobie sprawę, że diagnoza Waszego dziecka skłania Was do poszukiwań odpowiedzi na pytania: „co teraz?”, „co w tej sytuacji da mi nadzieję?”.

Niestety, w dzisiejszych czasach trudno odróżnić prawdę od manipulacji, hochsztaplerstwa i bezlitosnego wykorzystywania Waszej troski i lęku o własne dzieci. Czując empatię z każdym dzieckiem ze spektrum autyzmu, chcielibyśmy podzielić się z Wami kilkoma spostrzeżeniami. Nie wszystkie będą łatwe do przyjęcia, jednak mogą Waszym dzieciom i Wam zaoszczędzić sporo zbędnego cierpienia. Są to opinie osób najbardziej zainteresowanych autyzmem, żyjących z nim na co dzień, od urodzenia.

Drogi Rodzicu, te kilka prawd, które chcemy Ci przekazać, nie wyczerpuje tematu. Jeżeli jednak zdecydujesz się wziąć je pod uwagę – dasz swojemu dziecku szansę na bezpieczny rozwój.

1. Autyzm to nie choroba. Autyzmu nie można wyleczyć. Podobnie jak nie da się wyleczyć leworęczności. Usiłując wyleczyć dziecko z autyzmu, wmówisz mu, że jest chore. Spowodujesz, że będzie musiało całe życie zmagać się z tym ciężarem. Poszukując lekarstwa na autyzm, stracisz pieniądze na rzecz oszustów i naciągaczy, żerujących na rodzicielskiej trosce o dobro dziecka. Prawda jest prosta: 100% osób obiecujących możliwość wyleczenia autyzmu to szarlatani lub ich ofiary, które – próbując uzasadnić swoje postępowanie – będą namawiać innych do objęcia tej samej drogi.

2. Nie zwlekaj. Jeśli widzisz, że Twoje dziecko rozwija się odmiennie, nie opóźniaj skontaktowania się ze specjalistyczną placówką. Nie daj się zwieść wpływowi otoczenia, które będzie Cię przekonywać, że warto jeszcze poczekać. Im wcześniej zaczniesz rozumieć potrzeby dziecka z autyzmem i odpowiadać na nie, tym lepiej dla niego. Wczesna diagnoza i właściwe podejście do dziecka z autyzmem w wielu wypadkach gwarantuje mu samodzielne, pełne szczęścia i samorealizacji życie.

3. Dziecko z autyzmem potrzebuje akceptacji. Jej brak będzie potężnym źródłem cierpienia dla dziecka. Jego wychowanie zapewne tak czy owak nie będzie łatwe. Nie wahaj się zatem samemu skorzystać z pomocy terapeutów i specjalistów. Szczęśliwy, akceptujący i silny rodzic to skarb dla dziecka ze spektrum. Pokaż mu, że warto dbać o siebie i swoją kondycję emocjonalną. Chciałbyś, żeby uczestniczyło w terapii? Daj mu przykład. Niech zobaczy, że każdy człowiek może korzystać ze wsparcia innych ludzi. Bez akceptacji dziecka wszystko może być stracone.

4. Szczepionki nie powodują autyzmu. Nie szczepiąc dzieci, narażasz je na śmiertelne niebezpieczeństwo. Każdy, kto mówi inaczej, jest kłamcą lub ofiarą kłamstwa.

5. Diety „leczące autyzm” są całkowitym nieporozumieniem. Pozwól dziecku jeść to, co mu smakuje na danym etapie życia. Jeżeli będzie rozwijać swoje zmysły, będzie jadło coraz więcej, smaczniej i zdrowiej. Choć dzieci z autyzmem statystycznie częściej mają specyficzne wymagania dietetyczne, nie wynikają one bezpośrednio z autyzmu. Tak samo jak istnieją ludzie z autyzmem i krótkowzrocznością, tak samo istnieją ludzie z autyzmem i chorobami układu pokarmowego. Jednak choroby te nie są przyczyną autyzmu, a sam autyzm nie zniknie po zastosowaniu diety.

6. Osoby z autyzmem często potrzebują wsparcia i terapii. Wsparcie powinno obejmować naukę skutecznej komunikacji, także z wykorzystaniem metod alternatywnych w wypadku osób niemówiących, naukę radzenia sobie w sytuacjach społecznych oraz opiekę sensoryczną. Wiele osób ze spektrum ma problem z mówieniem. Niemniej każda z nich może się skutecznie komunikować. Im szybciej pozwolisz swojemu dziecku korzystać z alternatywnej i wspomagającej komunikacji, tym większe dasz mu szanse na rozwój mowy, inteligencji i zdrowej emocjonalności. Z kolei terapia zaczyna być niezbędna, gdy we wrażliwym umyśle osób ze spektrum powstanie zbyt dużo ran i traum. Terapia to pomoc w radzeniu sobie ze sobą i otoczeniem, budowanie relacji. Powinna mieć jasno wyznaczone cele, które muszą być zrozumiane i zaakceptowane przez Twoje dziecko.

7. Każde zachowanie dziecka jest dla Ciebie ważnym komunikatem. Zwalczając nieodpowiadające Ci zachowania dziecka, zamykasz mu usta. Zabraniasz mu okazywać swoje emocje i potrzeby. Tłumisz je i niszczysz. Jeżeli zignorujesz przyczyny zachowań, które Cię niepokoją lub męczą – zignorujesz potrzeby Twojego dziecka. Jeżeli podejmiesz próbę ich likwidacji za pomocą warunkowania – bezpowrotnie stracisz człowieka, którym jest Twoje dziecko. Nie tresuj. Wspieraj. Ucz siebie i swoje dziecko

rozumieć przyczyny jego zachowań. Tresura wyrządza niepowetowane i często nieodwracalne szkody w rozwoju dziecka z autyzmem.

8. Spektrum autyzmu występuje u różnych osób. Są ludzie z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem. Niewidomi, niesłyszący z autyzmem. Są ludzie z zespołem Downa i autyzmem. Z porażeniem mózgowym, odmiennościami genetycznymi i innymi. Każdy z nich zasługuje na szacunek i uwzględnianie swoich specyficznych potrzeb, wynikających z rozwoju w spektrum autyzmu. Mają wystarczająco dużo problemów związanych ze sprzężoną niepełnosprawnością. Nie dokładajmy im cierpienia związanego z brakiem zrozumienia. Jest im szczególnie trudno zrozumieć świat społeczny, dlatego zasługują na wyjątkowe wsparcie i zaangażowanie rodziców w szukanie sposobów na skuteczne tłumaczenie otaczającej rzeczywistości. Pamiętajcie, dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością są najbardziej bezbronne wobec wszelkich prób oddziaływania siłowego czy pozbawionego szacunku.

9. Czasem troska o dziecko może spowodować, że otoczysz je kloszem, który uniemożliwi mu samodzielne funkcjonowanie. Jako rodzic masz prawo otrzymywać pomoc z różnych źródeł, ale nie buduj swojego życia wokół autyzmu dziecka. Może to doprowadzić do sytuacji, która zagrozi jego samodzielności, na której przecież Ci zależy. Nie trać nigdy z oczu celu, jakim powinno być jego maksymalnie niezależne i szczęśliwe życie. Nie ograniczaj go, żeby móc się nim opiekować. Pozwalaj mu popełniać błędy, do których każdy człowiek ma prawo.

10. Daj Twojemu dziecku poczucie bezpieczeństwa. Nie pozwól go ranić. Reaguj zdecydowanie na wszelkie formy przemocy w terapii, edukacji oraz innych obszarach życia. Żadne postępowanie budzące jego lęk, ból czy niepokój nie jest terapeutyczne. Każde z nich stanie się przyczyną traum, z którymi Twoje dziecko będzie borykało się do końca życia. Naucz Twoje dziecko, że ma prawo chronić się przed przemocą. Jeżeli w dzieciństwie pokażesz mu, że „dla jego dobra” można mu wyrządzić każdą krzywdę – tego właśnie się nauczy. W przyszłości będzie łatwą ofiarą manipulantów, oszustów i wszystkich, dla których przemoc jest sposobem na życie.

Twoje dziecko z autyzmem to wyjątkowy człowiek, którego umysł pracuje inaczej niż u większości ludzi. Autystyczne umysły potrafią przełamywać bariery, tworzyć dzieła sztuki, wynalazki, znajdować rozwiązania będące poza zasięgiem osób neurotypowych. Pomóż swojemu dziecku w rozwijaniu szczególnych zainteresowań. Nie pozwól, by nazywano je fiksacjami, zaburzeniami, obsesjami. W ten sposób niszczysz

poczucie wartości własnego dziecka. Wspierając jego zainteresowania, uczestnicząc w nich, ciesząc się radością swojego dziecka, nie tylko wspierasz jego rozwój. Dostrzegając piękno zainteresowań człowieka z autyzmem, masz szansę skorzystać ze spełnienia, jakim jest bycie rodzicem szczęśliwego dziecka.

Podpisano:

mgr Joan Blissett*, terapeuta, oligofrenopedagog, osoba ze spektrum autyzmu

mgr Anja Brummer-Para, nauczyciel, osoba z autyzmem, mama autystycznego nastolatka

Julian Cichor, uczeń technikum, osoba z autyzmem

Joanna Ciemińska, filolog, historyk sztuki, osoba z zespołem Aspergera

Adam Datta, artysta plastyk, student, wolontariusz fundacji Dr Clown, osoba z zespołem Aspergera

Emily the Strange*, osoba z zespołem Aspergera

Jan-Mikael Fredriksson, przewodniczący fińskiego stowarzyszenia osób z zespołem Aspergera

Kamil Fuchs, Physical Therapist, person with autism, the Netherlands

mgr Ewa Furgał, edukatorka antydyskryminacyjna, fundacja Przestrzeń Kobiet, osoba z zespołem Aspergera

Mikołaj Glaza**, uczeń technikum, osoba z zespołem Aspergera, ADHD i zespołem Tourette'a

Katarzyna Gotlin, tłumaczka, osoba z zespołem Aspergera

Dagmara Gorczyńska, psycholog społeczna, redaktor, osoba z zespołem Aspergera

Wiktor Grzegorzek**, uczeń katolickiego liceum ogólnokształcącego, osoba z zespołem Aspergera

dr Michał T. Handzel OSPPE, ksiądz rzymskokatolicki, historyk filozofii, nauczyciel akademicki, osoba z zespołem Aspergera

mgr Alicja Hińcza, filozof, polonista, nauczyciel przedszkolny i wczesnoszkolny, certyfikowany pedagog metody Montessori, muzyk, mama dziecka z ASD, świeżo zdiagnozowana pod kątem ZA

Jakub*, technik informatyk, osoba z zespołem Aspergera

Michał Jankowski, naukowiec, nauczyciel akademicki, aspi

Adam Lu*, hobbysta (informatyka, matematyka, elektronika, języki obce), osoba z epilepsją i autyzmem

dr Joanna Ławicka, pedagog specjalny, osoba z zespołem Aspergera

Weronika Ławicka**, przyszła artystka, wolontariuszka, licealistka

mieszkająca w internacie, całościowe zaburzenia ze spektrum i ADHD

Piotr Łąk, student, honorowy krwiodawca, osoba z zespołem Aspergera

Kacper*, grafik, osoba z zespołem Aspergera

Anisa Kacprzak, artysta origami, osoba z zespołem Aspergera i ADD

Kacper Kafel, plastyk i przyszły perfumiarz, aspi

Karolina Kalisz, tłumacz medyczny, nauczyciel, psycholog, autystyczna matka dwóch córek – autystycznej i neurotypowej

Sebastian Kniaź, uczeń, osoba z zespołem Aspergera

dr n. med. Piotr Kowalski*, lekarz, osoba z zespołem Aspergera

Małgorzata*, nauczyciel oligofrenopedagog, osoba z zespołem Aspergera

Maria*, doktor nauk humanistycznych, nauczyciel akademicki, osoba z zespołem Aspergera

Iwona Mazur, prezenterka/realizatorka radiowa, kobieta z wysoko funkcjonującym zespołem Aspergera

lic. Weronika Miksza, dziennikarz, student, wolontariusz, osoba z zespołem Aspergera

Kosma Moczek, inżynier, wynalazca, fotograf, osoba z zespołem Aspergera

Anna Nowak*, lekarz, osoba z zespołem Aspergera

Paweł*, muzyk, osoba z zespołem Aspergera

Ewa Perłowska, grafik, osoba z zespołem Aspergera

Angelika Maria Piątkowska, programistka .net, starsza inspektor BHP, osoba z zespołem Aspergera

Karolina Plewińska, grafik, ilustrator, osoba z zespołem Aspergera

J.R.D. Plas, osoba z autyzmem z Niderlandów

Sławomir*, elektryk, aspi, ojciec syna z zespołem Aspergera

mgr Marek Stankiewicz, fotografik, biolog, osoba z zespołem Aspergera

Justyna Sujata, tłumacz, osoba z autyzmem

mgr Sylwia*, pedagog, osoba z zespołem Aspergera

Estera Szymańska, poligraf, masażysta, zdiagnozowana – zespół Aspergera

Gustaw Ulman, student, wolontariusz, osoba z zespołem Aspergera, syn osób z zespołem Aspergera

Wanda*, kierowca autobusu, osoba z autyzmem

Agnieszka Warszawa, informatyk medyczny, osoba z zespołem Aspergera

Jan Wesołek, student, osoba z autyzmem

Dominika Witczak, podopieczna środowiskowego domu samopomocy, pasjonatka jazdy konnej, osoba z autyzmem

Adam Wrzesiński, matematyk, oligofrenopedagog, osoba z zespołem Aspergera

Tomasz Zakrzewski, technik informatyk, diagnoza autyzmu dziecięcego

Angie Zbrzeźniak, z wykształcenia psycholog, z zawodu specjalista ds. środków trwałych, kobieta z wysoko funkcjonującym zespołem Aspergera

* Część osób zdecydowała się zachować anonimowość z uwagi na obawy przed prześladowaniem w środowisku. Stosując zasady zawarte w naszym liście, przyczyniasz się do zmniejszania dyskryminacji osób ze spektrum w społeczeństwie.

** Osoba siedemnastoletnia.

Przypisy końcowe

Wstęp

1

Daniel Tammet, *Autyzm. Świat potrzebuje różnorodności. Wywiad na Autystyczny Dzień Dumy*, rozmawiał Mateusz Różański, niepelnosprawni.pl, tinyurl.com/5yjmw3z6, dostęp: 20.10.2023.

2

Badanie przeprowadzone w 2013 roku pokazało, że dzieci, które wykazywały tylko siedem z dwunastu cech behawioralnych autyzmu, zostały zdiagnozowane średnio w wieku 8,2 lat, podczas gdy dzieci ze wszystkimi dwunastoma objawami zdiagnozowano średnio w wieku 3,8 lat (*How soon can a child be diagnosed with autism?*, Therapeutic Pathways, tpathways.org, tinyurl.com/4hyd6jj3, dostęp: 6.10.2022).

3

Diagnoza autyzmu – wszystko o diagnozowaniu, polskiautyzm.pl, tinyurl.com/kpwenjzc, dostęp: 6.10.2022.

4

Zestawienie NFZ uwzględnia liczbę pacjentów, którym udzielono świadczeń finansowanych ze środków publicznych (*Świadczenia z rozpoznaniem autyzmu i zespołu Aspergera oraz chorobowość rejestrowana*, ezdrowie.gov.pl, tinyurl.com/25shupyh, dostęp: 17.10.2022).

5

PAP/aw, *Coraz więcej dzieci ze zdiagnozowanym spektrum autyzmu. Polskie szkoły na to gotowe?*, portalsamorzadowy.pl, tinyurl.com/4jex5nej, dostęp: 20.10.2023.

6

NIK o wsparciu osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania, Najwyższa Izba Kontroli, nik.gov.pl, tinyurl.com/yckek5na, dostęp: 13.12.2022.

7

Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder, cdc.gov, tinyurl.com/3vye6kr9, dostęp: 13.10.2022.

8

How many people have autism?, Therapeutic Pathways, tpathways.org, tinyurl.com/58dxrfs7, dostęp: 6.10.2022.

9

How Pediatricians Screen for Autism, healthychildren.org, tinyurl.com/y2p6prx6, dostęp: 12.12.2022.

10

Obgryzanie paznokci lub pstrykanie palcami – nawyk czy stimming? Zachowania typowe dla neuro(a)typowych, Fundacja JiM, jim.org, tinyurl.com/yc5vwd8c, dostęp: 22.12.2022.

11

Objawy autyzmu – u dzieci, młodzieży i dorosłych. Czy to jest autyzm?, polskiautyzm.pl, tinyurl.com/4c9hzhjj, dostęp: 20.12.2022; *Główne symptomy autyzmu – triada autystyczna*, Fundacja Promitis, autyzm.org.pl, tinyurl.com/4u8pu27x, dostęp: 20.12.2022.

12

Ewa Furgał, *Dziewczyna w spektrum*, Ożarów Mazowiecki: Linia, 2022, s. 26.

13

Karolina Głowacka, *Hipoteza rozbitego lustra a trudności rozwijania teorii umysłu u osób ze spektrum autyzmu – przegląd literatury i aktualny stan badań*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja" 2019, t. 22, nr 2, s. 44, online: cejsh.icm.edu.pl, tinyurl.com/3jm8rn26, dostęp: 10.04.2024; Wanda Baranowska, *Teoria umysłu, oczekiwania społeczne a sytuacja osób z zaburzeniami w spektrum autyzmu, w tym z Zespołem Aspergera*, „Parezja" 2020, nr 2, s. 51, online: repozytorium.uwb.edu.pl, tinyurl.com/msvda54h, dostęp: 20.12.2022.

14

Angie Voyles Askham, *'Theory of mind' in autism. A research field reborn*, spectrumnews.org, tinyurl.com/dfnc2uwt, dostęp: 20.12.2022; Karolina Głowacka, *Hipoteza rozbitego lustra…*, dz. cyt.

15

Wanda Baranowska, *Teoria umysłu…*, dz. cyt.

16

Damian Milton, *The double empathy problem*, autism.org.uk, tinyurl.com/ycxmvcdc, dostęp: 8.05.2023.

17

Temple Grandin, Debra Moore, *Autyzm. Przewodnik. 9 postaw wspierających rozwój dzieci w spektrum*, przeł. Agnieszka Liszka-Drążkiewicz, Kraków: Copernicus Center Press, 2022, s. 116.

18

Sensory Issues, autismspeaks.org, tinyurl.com/2kjxpf6n, dostęp: 13.10.2022.

19 Dorota Dudzińska, *Autyzm w klasyfikacji ICD-10 i ICD-11*, strefalogopedy.pl, tinyurl.com/yckzxs6p, dostęp: 14.05.2023.

20 Temple Grandin, *Piękne umysły. Jak ludzie myślący obrazami, wzorami i abstrakcjami postrzegają świat*, przeł. Tadeusz Chawziuk, Kraków: Copernicus Center Press, 2023, s. 96.

21 Allison B. Ratto i in., *What About the Girls? Sex-Based Differences in Autistic Traits and Adaptive Skills*, „Journal of Autism and Developmental Disorders" 2018, vol. 48, iss. 5, s. 1698–1711, doi: 10.1007/s10803-017-3413-9, dostęp: 17.12.2022; Marshalyn Yeargin-Allsopp i in., *Prevalence of Autism in a US Metropolitan Area*, jamanetwork.com, tinyurl.com/46h7jpas, dostęp: 8.05.2023.

22 Katherine G. Hobbs, redakcja portalu Polski Autyzm, *Objawy autyzmu u dziewczynek i u kobiet. Czy zespół Aspergera jest pomijany u kobiet?*, polskiautyzm.pl, tinyurl.com/428ju8da, dostęp: 6.10.2022.

23 I dalej: „To znów norma płci każe nam się dostosowywać, podczas gdy chłopcy otrzymują więcej przestrzeni na indywidualizm i kreatywność. Badania potwierdzają, że dziewczynki lepiej od chłopców odczytują oczekiwania, kody i konwencje społeczne oraz szybciej i skuteczniej uczą się społecznych umiejętności. Uczą się, jak się nie wyróżniać i zachowywać w sposób akceptowalny społecznie, obserwując i naśladując wybrane osoby – jej [!] gesty, mimikę, mowę ciała". Ewa Furgał, *Dziewczyna w spektrum*, dz. cyt., s. 26.

24 Emily Sohn, *The blurred line between autism and intellectual disability*, spectrumnews.org, tinyurl.com/2mrwkfr3, dostęp: 22.10.2022. Autorzy przeprowadzonego w Niemczech badania wskazują, że 38,2 procent osób z ASC, które korzystają ze specjalistycznych ośrodków, ma poziom IQ poniżej średniej, 40 procent – powyżej średniej, a u 21,8 procent stwierdzono poziom średniej inteligencji (Nicole Wolff i in., *Autism Spectrum Disorder and IQ – A Complex Interplay*, frontiersin.org, tinyurl.com/h4bnedn3, dostęp: 8.05.2023).

25

Ricki Rusting, *Decoding the overlap between autism and* ADHD, spectrumnews.org, tinyurl.com/36m7jwap, dostęp: 11.03.2024.

26

Nicole Baumer, Julia Frueh, *What is neurodiversity?*, health.harvard.edu, tinyurl.com/fb4hay9a, dostęp: 12.02.2023.

27

Psychology Today Staff, *Neurodiversity*, psychologytoday.com, tinyurl.com/285pnbhm, dostęp: 12.02.2023. Autorzy opracowania zwracają uwagę, że nie wszyscy utożsamiają się z ideą neuroróżnorodności. Niektórzy rodzice osób z, nazwijmy to, cięższym autyzmem, często połączonym z niepełnosprawnością intelektualną (unikam stosowanego niekiedy określenia „nisko funkcjonujących", które uważam za wartościujące), argumentują, że przedstawianie spektrum autyzmu jedynie jako „innego sposobu rozwoju" umniejsza wyzwania, przed którymi stoi wiele osób z autyzmem i ich opiekunów. Część z nich sugeruje, że powinno się oddzielnie patrzeć na „wysoko" i „nisko funkcjonujące" osoby z autyzmem, ponieważ ich potrzeby bardzo się od siebie różnią.

28

Devon Price, *Autyzm bez maski. Nieznane oblicza neuroróżnorodności*, przeł. Marek Stankiewicz, Warszawa: Linia, 2023, s. 64.

29

Stwierdził tak w wywiadzie dla portalu Niepelnosprawni.pl Daniel Tammet, *Autyzm. Świat potrzebuje różnorodności…*, dz. cyt.

30

Więcej na ten temat: *Diagnostic Criteria*, cdc.gov, tinyurl.com/4kpwb546, dostęp: 12.02.2023.

Przypisy końcowe

Przetrwałam dzięki spektrum

[1] Hanna Steffenburg i in., *Children with autism spectrum disorders and selective mutism*, ncbi.nlm.nih.gov, tinyurl.com/33kx9xyk, dostęp: 20.12.2023.

[2] Mateusz Różański, *Autyzm. Gdy potrzebny jest reset*, niepelnosprawni.pl, tinyurl.com/pc4jv56v, dostęp: 15.09.2023.

[3] Tamże.

[4] Z ulotki *Meltdown and shutdown of autistic people*, autismwestmidlands.org.uk, tinyurl.com/39w8bf9x, dostęp: 10.07.2023.

[5] magda, *Wypalenie autystyczne*, autystowo.pl, tinyurl.com/yymd4r5v, dostęp: 15.09.2023; Dora Raymaker, *Understanding autistic burnout*, autism.org.uk, tinyurl.com/mtb385wb, dostęp: 15.09.2023.

[6] Dora Raymaker, *Understanding autistic burnout*, dz. cyt.

[7] Olga Bogdashina, *Synaesthesia in autism*, autism.org.uk, tinyurl.com/2fffkthp, dostęp: 27.03.2023.

[8] Opisał to w książce *Urodziłem się pewnego błękitnego dnia. Pamiętniki nadzwyczajnego umysłu z zespołem Aspergera*, przeł. Małgorzata Mysiorska, Wołowiec: Wydawnictwo Czarne, 2018.

[9] Olga Bogdashina, *Synaesthesia in autism*, dz. cyt.; Adrian Jurewicz, Redakcja Medonet, *Synestezja – czym jest i jak się objawia? Jak rozpoznać synestezję?*, medonet.pl, tinyurl.com/527sz58b, dostęp: 23.12.2023.

Przypisy końcowe

Diagnoza

[1] Stan na początek 2024 roku.

[2] *What is the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)?*, appliedbehavioranalysisprograms.com, tinyurl.com/mpfvwbw5, dostęp: 13.12.2022.

[3] Dorota Draczyńska, *Relational trauma*, psychiatriapolska.pl, tinyurl.com/mrs7r94m, dostęp: 23.09.2023.

[4] Joanna Ławicka, *Jarzmo. Spektrum przemocy*, Wrocław: Fundacja Prodeste, 2022.

[5] Joanna Jakś, Joanna Ławicka, Aleksandra Oszczęda, *Spektrum autyzmu i stosowana analiza potrzeb*, Wrocław: Fundacja Prodeste, 2023, s. 114.

[6] Florencia Pezzimenti i in., *Depression in Youth With Autism Spectrum Disorder*, ncbi.nlm.nih.gov, tinyurl.com/mrxxyjwt, dostęp: 22.10.2022.

[7] Ella Lobregt-van Buuren, Marjolijn Hoekert, Bram Sizoo, *Autism, Adverse Events, and Trauma* [w:] *Autism Spectrum Disorders*, ed. Andreas M. Grabrucker, Brisbane: Exon Publications, 2021, ncbi.nlm.nih.gov, tinyurl.com/42r2kb8r, dostęp: 22.10.2022.

[8] Tamże.

[9] Autism Research Institute, *Autism and Anxiety*, autism.org, tinyurl.com/36hmp3nb, dostęp: 21.12.2022.

[10] Marina Sarris, *Diagnosing Depression in People with Autism. A Guest Blog Post from SPARK – Part 1*, adaa.org, tinyurl.com/77bskrdd, dostęp: 21.12.2022.

[11]

Barbara F.C. van Heijst i in., *Autism and depression are connected. A report of two complimentary network studies*, ncbi.nlm.nih.gov, tinyurl.com/4y6wssfb, dostęp: 21.12.2022.

[12] Emma Hinze, Tony Attwood, Michelle Garnett, *How Depression May Present Differently in Autistic People*, attwoodandgarnettevents.com, tinyurl.com/5teapee5, dostęp: 16.03.2024.

[13] Jessica Wright, *In autism, depression takes on unusual forms*, spectrumnews.org, tinyurl.com/bdhbdj83, dostęp: 22.12.2022.

[14] Maureen Bennie, *What is autistic masking?*, autismawarenesscentre.com, tinyurl.com/5ywf5w57, dostęp: 13.03.2023; Rebecca Joy Stanborough, *Autism Masking. To Blend or Not to Blend*, healthline.com, tinyurl.com/45ptjs54, dostęp: 13.03.2023.

[15] Natalie Engelbrecht, *The CAT-Q*, embrace-autism.com, tinyurl.com/28r55sjn, dostęp: 13.03.2023.

[16] Tony Attwood, *Tony Attwood: to nie autyzm jest problemem*, rozmawiał Mateusz Różański, niepelnosprawni.pl, tinyurl.com/mrxvy8dc, dostęp: 13.03.2023.

[17] *List dorosłych ze spektrum autyzmu do rodziców dzieci z autyzmem*, prodeste.pl, tinyurl.com/3r2rzu82, dostęp: 16.03.2023.

[18] Temple Grandin, *Piękne umysły. Jak ludzie myślący obrazami, wzorami i abstrakcjami postrzegają świat*, przeł. Tadeusz Chawziuk, Kraków: Copernicus Center Press, 2023, s. 93.

[19] Joanna Jakś, Joanna Ławicka, Aleksandra Oszczęda, *Spektrum autyzmu…*, dz. cyt., s. 10.

[20] *Strengths and abilities in autism*, altogetherautism.org.nz, tinyurl.com/svkfpxxy, dostęp: 13.03.2023; Ed Smith, *Focus on strengths as well as challenges*, autistica.org.uk, tinyurl.com/5cpja77y, dostęp: 13.03.2023.

[21] Rosie Cope, Anna Remington, *The strengths and abilities of autistic people in the workplace,* discovery.ucl.ac.uk, tinyurl.com/j4xdfywr, dostęp: 13.03.2023.

[22] Ginny Russell i in., *Mapping the Autistic Advantage from the Accounts of Adults Diagnosed with Autism. A Qualitative Study,* ncbi.nlm.nih.gov, tinyurl.com/5n899pp8, dostęp: 2.04.2023.

Przypisy końcowe

Barwy ochronne

[1] Fragmenty wypowiedzi na temat *Rygwedy* pochodzą z webinaru fundacji Dziewczyny w Spektrum z udziałem profesorki Joanny Jurewicz.

[2] Joanna Jurewicz, *Pod lodem*, Ożarów Mazowiecki: Linia, 2023.

Przypisy końcowe

Zjazd do zakładu Redutowa

1

Chloe J. Jordan, Catherine L. Caldwell-Harris, *Understanding Differences in Neurotypical and Autism Spectrum Special Interests Through Internet Forums*, researchgate.net, tinyurl.com/ycwd7ysc, dostęp: 13.12.2022; Lauren M. Turner-Brown i in., *Phenomenology and measurement of circumscribed interests in autism spectrum disorders*, ncbi.nlm.nih.gov, tinyurl.com/y2txrc57, dostęp: 13.12.2022; Emily Laber-Warren, *The benefits of special interests in autism*, spectrumnews.org, tinyurl.com/4xzxbmb8, dostęp: 13.12.2022.

2

New research examines autistic special interests, autismspeaks.org, tinyurl.com/4x7bjcss, dostęp: 20.10.2023.

3

Barry M. Prizant, Tom Fields-Meyer, *Niezwyczajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm*, przeł. Joanna Bilmin-Odrowąż, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2017, s. 66.

4

Emily Laber-Warren, *The benefits of special interests in autism*, dz. cyt.

5

Dyan Robson, *What are special interests in autism? Things you should know*, andnextcomesl.com, tinyurl.com/ym6ue9ab, dostęp: 12.12.2022.

6

[Chris Bonnello] Captain Quirk, *Autistic ‘obsessions’, and why we really really need them*, autisticnotweird.com, tinyurl.com/3bmvzs3z, dostęp: 12.12.2022.

7

Dyan Robson, *What are special interests in autism?…*, dz. cyt.

8

Barry M. Prizant, Tom Fields-Meyer, *Niezwyczajni ludzie…*, dz. cyt., s. 62–63.

[9] Ron Suskind, *Life, Animated. A Story of Sidekicks, Heroes, and Autism*, Glendale: Kingswell, 2014.

[10] Emily Laber-Warren, *The benefits of special interests in autism*, dz. cyt.; Robert L. Koegel i in., *Using Perseverative Interests to Improve Interactions Between Adolescents With Autism and Their Typical Peers in School Settings*, „Journal of Positive Behavior Interventions" 2012, vol. 14, iss. 3, online: journals.sagepub.com, tinyurl.com/55bh93fw, dostęp: 16.02.2023.

[11] Tamara [Hull], *7 ways to support a special interest for your child with autism*, autismadhdconnection.com, tinyurl.com/yc4pnms2, dostęp: 22.02.2023.

Przypisy końcowe

Życie jest Prawda

[1] O przyduszaniu i przemocowych terapiach mówi Joanna Ławicka w wywiadzie dla portalu OKO.press: Joanna Ławicka, *„Przerażające terapie dzieci z autyzmem. Przemoc i okrucieństwo”*, rozmawiała Julia Theus, oko.press, tinyurl.com/yc3vnfja, dostęp: 19.03.2024.

Przypisy końcowe

Autigender

[1] Marina Sarris, *Autistic People More Likely to Identify as LGBTQ*, sparkforautism.org, tinyurl.com/4eefj8ch, dostęp: 13.09.2023.

[2] Marta Dora, Ewa Furgał, *Nastolatki LGBT+ w spektrum autyzmu…*, dz. cyt., s. 9.

[3] Laura Dattaro, *Gender and sexuality in autism, explained*, spectrumnews.org, tinyurl.com/4hbms4zc, dostęp: 12.09.2023.

[4] Marta Dora, Ewa Furgał, *Nastolatki LGBT+ w spektrum autyzmu…*, dz. cyt., s. 11.

[5] Tamże.

[6] Ewa Furgał, *„Autyzm to mniej typowy model rozwoju. Mówię o nim w kategoriach różnorodności, nie zaburzenia”*, rozmawiała Grażyna Latos, ofeminin.pl, tinyurl.com/2wv5fvvx, dostęp: 20.10.2023.

[7] The Trevor Project, *2023 U. S. National Survey on the Mental Health of LGBTQ Young People*, [b.m.] 2023, s. 4–5, online: thetrevorproject.org, tinyurl.com/ycxmyje8, dostęp: 20.10.2023.

[8] *Sytuacja społeczna osób LGBTA w Polsce. Raport za lata 2019–2020. Przegląd najważniejszych danych*, red. Mirosława Makuchowska, Warszawa: Kampania przeciw Homofobii, Stowarzyszenie Lambda Warszawa, 2021, s. 15, 32, 34–36, online: kph.org.pl, tinyurl.com/yc29vrev, dostęp: 20.10.2023.

[9] Ewa Furgał, *Dziewczyna w spektrum*, Ożarów Mazowiecki: Linia, 2022, s. 165–166.

[10] Ashleigh Hillier i in., *LGBTQ+ and autism spectrum disorder. Experiences and challenges*, „International Journal of Transgender

Health" 2020, vol. 21, iss. 1, s. 103 [cyt. za:] Ewa Furgał, *Dziewczyna w spektrum*, dz. cyt., s. 152.

Przypisy końcowe

Kruchość

1 Sissel Berge Helverschou, Anette Ræder Brunvold, Espen Ajo Arnevik, *Treating Patients With Co-occurring Autism Spectrum Disorder and Substance Use Disorder. A Clinical Explorative Study*, ncbi.nlm.nih.gov, tinyurl.com/2skxc7j4, dostęp: 20.10.2023.

2 Tamże; Agnieszka Butwicka i in., *Increased Risk for Substance Use-Related Problems in Autism Spectrum Disorders. A Population-Based Cohort Study*, link.springer.com, tinyurl.com/yc6fw5xb, dostęp: 20.10.2023.

3 Hope Gillette, *Is There a Link Between Asperger's and Alcoholism?*, healthline.com, tinyurl.com/ammts83h, dostęp: 20.10.2023.

4 Poziom 1 – wymaga wsparcia, poziom 2 – wymaga znacznego wsparcia, poziom 3 – wymaga bardzo znacznego wsparcia (*Diagnostic Criteria*, cdc.gov, tinyurl.com/4kpwb546, dostęp: 20.10.2023).

5 Sissel Berge Helverschou, Anette Ræder Brunvold, Espen Ajo Arnevik, *Treating patients…*, dz. cyt.

6 Sarah Hendrickx, Matthew Tinsley, *Autism and alcohol*, autism.org.uk, tinyurl.com/5by3cpmw, dostęp: 20.10.2023.

7 Devon Price, *Autyzm bez maski. Nieznane oblicza neuroróżnorodności*, przeł. Marek Stankiewicz, Warszawa: Linia, 2023, s. 136.

8 Sissel Berge Helverschou, Anette Ræder Brunvold, Espen Ajo Arnevik, *Treating patients…*, dz. cyt.

9 Tamże.

10

Sharon J. L. Walhout i in., *Patients With Autism Spectrum Disorder and Co-occurring Substance Use Disorder. A Clinical Intervention Study*, ncbi.nlm.nih.gov, tinyurl.com/mpj64ud4, dostęp: 20.10.2023.

11 Laurence Lalanne i in., *Substance-use disorder in high-functioning autism. Clinical and neurocognitive insights from two case reports*, ncbi.nlm.nih.gov, tinyurl.com/3827ke7r, dostęp: 26.10.2023.

12 Devon Price, *Autyzm bez maski…*, dz. cyt., s. 135–144.

13 Tamże, s. 144–145.

14 Hendrickx Associates, *Matthew Tinsley*, asperger-training.com, tinyurl.com/5hye34sz, dostęp: 21.10.2023.

15 Matthew Tinsley, Sarah Hendrickx, *Asperger Syndrome and Alcohol. Drinking to Cope?*, London: Jessica Kingsley Publishers Ltd, 2008.

16 Sarah Hendrickx, Matthew Tinsley, *Autism and alcohol*, dz. cyt.

17 Tamże; Hendrickx Associates, *Matthew Tinsley*, dz. cyt.; Maia Szalavitz, *The Hidden Link Between Autism and Addiction*, theatlantic.com, tinyurl.com/3cbupr2v, dostęp: 21.10.2023.

Przypisy końcowe

List dorosłych ze spektrum autyzmu do rodziców dzieci z autyzmem

[1] Źródło: prodeste.pl, tinyurl.com/3erzwcbf, dostęp: 20.10.2023.

Przypisy

[1]
Osoby neurotypowe też stimują, na przykład siedząc, podrygują nogą lub pstrykają długopisem.

[2]
PTSD – zespół stresu pourazowego (od angielskiego *post-traumatic stress disorder*).

[3]
Jak wynika z ogólnopolskiego spisu autyzmu, aż dziewięćdziesiąt procent uczniów z autyzmem doświadczyło w ostatnim roku przynajmniej jednej formy nękania (Mateusz Płatos i in., *Ogólnopolski spis autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*, red. tenże, Warszawa: Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”, 2016, s. 42).

[4]
O takich zachowaniach mówi między innymi Kacper, jeden z bohaterów mojej książki *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*, Wołowiec: Wydawnictwo Czarne, 2020.

[5]
Oczywiście ta i pozostałe wymienione umiejętności dotyczą tylko niektórych osób w spektrum autyzmu. Na przykład Temple Grandin nie umiała czytać w wieku ośmiu lat.

[6]
Kilkadziesiąt lat temu funkcjonowała teoria zimnej matki. Zgodnie z nią przyczyną autyzmu jest chłód emocjonalny, który matka okazuje dziecku w okresie płodowym i w pierwszych miesiącach jego życia. Teoria ta została obalona przez naukowców w latach sześćdziesiątych XX wieku (Marta Sak, *Czy szczepionki wywołują autyzm? Co wiemy, a czego nie wiemy o ASD*, psychomedic.pl, tinyurl.com/2s7a3esm, dostęp: 20.10.2023; Magdalena Markowska, *Autyzm – chłód emocjonalny matki czy szczepionki to nie są przyczyny [ROZMOWA]*, rozmawiała Lucyna Tataruch, expressbydgoski.pl, tinyurl.com/2auj2p9y, dostęp: 20.10.2023).

[7]
Dysforia płciowa – cierpienie lub dyskomfort wynikające z rozbieżności między płcią przypisaną a tożsamością płciową (Marta Dora, Ewa Furgał, *Nastolatki LGBT+ w spektrum autyzmu. Poradnik dla specjalistów*, Kraków:

Fundacja Dziewczyny w Spektrum, 2021, s. 25).

[8]
Osoba gender fluid nie określa jednoznacznie swojej płci.

[9]
Rozmowa została przeprowadzona wiosną 2022 roku.

WYDAWNICTWO CZARNE sp. z o.o.
czarne.com.pl
 Wydawnictwo Czarne
 @wydawnictwoczarne
Sekretariat i dział sprzedaży:
ul. Węgierska 25A, 38-300 Gorlice
tel. +48 18 353 58 93

Redakcja: Wołowiec 11, 38-307 Sękowa

Dział promocji:
al. Jana Pawła II 45A lok. 56
01-008 Warszawa

Opracowanie publikacji: d2d.pl
ul. Sienkiewicza 9/14, 30-033 Kraków
tel. +48 12 432 08 50, e-mail: info@d2d.pl

Wołowiec 2024